Santé Canada Health Canada

La série de documents de travail pour la recherche sur les politiques de santé

Le secteur bénévole de la santé Regards sur l'avenir de la recherche et des politiques canadiennes de la santé (Partie II)

Document de travail 02-10
Février 2003

Canada

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes
à maintenir et à améliorer leur état de santé
Santé Canada

Cette publication est disponible sur support informatique, en gros caractères, sur cassette audio et en braille, sur demande.

Pour obtenir des exemplaires supplémentaires ou pour faire un changement d'adresse, veuillez communiquer avec :

Santé Canada
Unité de communication de la recherche sur les politiques
Téléphone : (613) 954-8549
Télécopieur : (613) 954-0813
Courriel : **rmddinfo@hc-sc.gc.ca**

La version électronique est disponible à l'adresse suivante : **http://www.hc-sc.gc.ca/arad-draa**

This document is also available in English under the title: *The Voluntary Health Sector: Looking to the Future of Canadian Health Policy and Research (Part II).*

La reproduction à des fins non commerciales est autorisée à condition que la source soit clairement indiquée.

Les opinions exprimées dans cette publication ne reflètent pas nécessairement les vues ou les politiques officielles de Santé Canada.

La série de documents de travail de Santé Canada soutient la prise de décisions éclairées en mettant en évidence la recherche sur les politiques à Santé Canada et en la faisant connaître à un grand nombre d'analystes des politiques et de décideurs de Santé Canada, ainsi qu'aux partenaires du milieu de la recherche à l'extérieur du Ministère. La Série s'inscrit dans un vaste programme de communication de la recherche sur les politiques, qui comprend le *Bulletin de recherche sur les politiques de santé*.

Nota : Ces rapports ont été préparés avec le soutien financier des Initiatives de participation du public relatives aux soins de qualité, administrées par la Division des stratégies en matière de ressources humaines en santé. Ils font partie du projet de recherche sur le secteur bénévole de la santé, qui est dirigé par le Bureau du secteur bénévole, Centre de développement de la santé humaine, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique. Les parties I et II du présent recueil contiennent les versions très abrégées de ces documents. Les versions intégrales se trouvent dans les *Documents de travail du secteur bénévole de la santé*, disponibles sur le site Web de Santé Canada à **http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/secteurbenevole/connaissances/documents_travail/index.html**.

© Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, représentée par le ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2003

N° de Catalogue H13-5/02-10F
ISBN 0-662-87871-X

La série de documents de travail pour la recherche sur les politiques de santé

Le secteur bénévole de la santé Regards sur l'avenir de la recherche et des politiques canadiennes de la santé (Partie II)

103-05243/

Avant-propos

Les Canadiens et les Canadiennes font confiance et ont recours au secteur bénévole de la santé. Les organismes du secteur bénévole de la santé s'appuient sur les contributions, en temps et en argent, consenties par des millions de Canadiens et de Canadiennes pour offrir des services dans nos collectivités, réaliser des recherches, promouvoir des changements et recueillir des fonds, qui sont toutes des activités visant le mieux-être de la population canadienne dans tous les groupes démographiques et contre tous les risques pour la santé. Ils contribuent également à mettre en valeur le potentiel des communautés en encourageant le bénévolat chez les Canadiens.

La majorité des partenaires de Santé Canada dans le domaine des politiques et des programmes sont des organismes bénévoles, et une part considérable des dépenses du Ministère est consacrée au secteur bénévole. Quoique bien renseignés sur l'efficience des différents programmes et organismes, nous disposons par contre de très peu de données quantitatives ou qualitatives sur le secteur bénévole de la santé lui-même. Comme celui-ci est un partenaire clé, nous souhaitons améliorer notre compréhension de cet important sous-secteur qualifié de « troisième pilier » de la société par le premier ministre Jean Chrétien.

L'ampleur de la contribution du secteur bénévole à la santé de la population canadienne souligne la nécessité d'un ensemble exhaustif de recherches sur son rôle et son incidence sur les collectivités canadiennes. Reconnaissant ce besoin, la Section du secteur bénévole et des cadres stratégiques, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, a commandé une série d'études, recueillies sous le titre *Secteur bénévole de la santé – Documents de travail 2002*. Cet effort de recherche contribue à la compréhension des connaissances, des points de vue et des compétences propres au secteur bénévole de la santé au Canada et de la place importante qu'il occupe dans la vie canadienne.

Ces études viennent combler des lacunes au chapitre des connaissances dans les milieux gouvernementaux, universitaires et stratégiques au Canada et à l'étranger. Elles viennent également compléter d'autres activités de Santé Canada et du gouvernement fédéral, qui visent à améliorer la prestation des services de santé à la population canadienne et à renforcer les partenariats avec le secteur bénévole.

Santé Canada tient à remercier les auteurs de ces études et les organismes auxquels ils sont rattachés pour avoir tant contribué à notre compréhension du rôle essentiel que joue le secteur bénévole de la santé dans le maintien et l'amélioration de la santé de la population canadienne. J'adresse aussi mes remerciements à Mary Jane Lipkin, chef de la Section du secteur bénévole et des cadres stratégiques, et à Karen Hill, analyste principale, qui ont mené le projet de publication à son terme.

Amanda Cliff
Directrice générale, Direction des politiques stratégiques
Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Santé Canada

Executive Summary (Part II)

As part of the federal Voluntary Sector Initiative, and in keeping with its commitment to knowledge development and research, Health Canada has published Voluntary Health Sector Working Papers 2002. Each paper in this collection contributes to the beginnings of a body of knowledge about the role and responsibilities of the voluntary sector in health in Canada. As such, these papers will help build interest in the development of a research agenda about and for the voluntary sector in health. They will inform policy and program development in the public and voluntary sectors and, it is hoped, spark further research efforts into this important sector.

Parts I and II include the abridged versions of some of the papers in Voluntary Health Sector Working Papers 2002. Part I focusses on papers that draw on statistical sources, including the National Survey of Giving, Volunteering and Participating, and Part II includes papers about a broad range of research interests. The full version of all papers is available at the Voluntary Sector and Strategic Frameworks Unit, Population and Public Health Branch, website (**http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/voluntarysector/knowledge/working_papers/index.html**).

Breast cancer is a serious health concern for women in Canada. In **"From Discovery to Recovery and Beyond: The Voluntary Health Sector's Response to Breast Cancer"**, York University professor Femida Handy and Christine Smith of the Canadian Breast Cancer Foundation use a scan of Toronto-area voluntary health sector organizations associated with breast cancer to offer a framework to assess the impact of voluntary health sector organizations. The authors use a fictional composite character to present in narrative form the results of their investigation into how women with breast cancer choose to interact with voluntary health sector organizations.

In **"An Inventory of Past Research on the Voluntary Health Sector in Canada"**, Arslan Dorman presents the results of a quantitative search of published research findings on the voluntary health sector. By using a broad definition of the voluntary health sector and a generous time frame, and by classifying his results into publication categories—journals, books, conference materials, dissertations and theses, as well as newspapers and magazines—Dorman sheds light on publishing trends.

In **"An Inventory of Voluntary Organizations Providing Health and Health-Related Services in Two Alberta Communities"**, authors B. E. Williams and Jill Finley examine voluntary organizations that provide health and health-related services in two communities in southern Alberta—one urban community (Lethbridge) and one rural community (Taber). There was no unique or discernible pattern in the results that would allow the authors to conclude that the two communities were fundamentally different in the types of organizations that exist and in the types of services provided. The research suggested that the majority of organizations are driven by demand or need for services.

Judy Birdsell's study is entitled **"Voluntary Organizations Within the Health Sector: Toward a Research Agenda."** This paper discusses what needs to be done to understand the role and contribution of the voluntary health sector in service delivery across the spectrum of health services—from health promotion and wellness to palliative care. Her examination of the nature and range of organizational relationships through which the voluntary health sector

interacts with and influences the formal health system is also a contribution to the emerging picture of the voluntary health sector being drawn by other Canadian researchers.

In **"The Voluntary Health Sector: Integrators Across Health Domains"**, authors Marguarite Keeley and Karen Hill examine how voluntary community health centres (CHCs) act to bridge and connect patients, communities as a whole, practitioners, educators and policy makers around health issues. Their paper summarizes policy directions, defines and describes health and current health issues, and provides responses to a number of important questions—for example, what is the relevance for primary health care reform of the CHC model of organizations that provide primary health care services but are also volunteer-driven, multidisciplinary, accountable to the community, and focussed on prevention and health promotion? The authors conclude that although the role of the voluntary health sector in Canada's publicly funded and publicly administered health system has not been articulated, the CHC model appears to meet many objectives of health care reform.

"The Voluntary Health Sector: Successful Advocates for Health Research Funding", by Elinor Wilson, Chief Sciences Officer with the Heart and Stroke Foundation of Canada, highlights the recent successful advocacy role played by health charities in Canada. After presenting background theory on advocacy and demonstrating how Canada's health research expenditures were lagging behind in the late 1990s, Wilson's paper tells how health charities used advocacy to achieve real results for the benefit of Canadians. In particular, the roles of the Health Charities Council of Canada and the Council for Health Research in Canada are described. The paper concludes with issues and questions for further study.

Résumé (partie II)

C'est dans le cadre de l'Initiative fédérale sur le secteur bénévole et en conformité avec son engagement de promouvoir l'acquisition de connaissances et la recherche que Santé Canada a publié le recueil *Secteur bénévole de la santé – Documents de travail 2002*. Toutes les études qui y figurent apportent les premiers éléments d'une somme de connaissances sur le rôle et les responsabilités du secteur bénévole de la santé au Canada. À ce titre, elles aideront à susciter un intérêt pour l'élaboration d'un programme de recherche sur le secteur bénévole de la santé et à son intention. Elles façonneront l'élaboration des politiques et des programmes dans les secteurs public et bénévole, et, nous l'espérons, inciteront les chercheurs à poursuivre leurs travaux dans cet important domaine.

Les parties I et II renferment les versions abrégées des études parues dans *Secteur bénévole de la santé – Documents de travail 2002*. La partie I regroupe les études basées sur des sources statistiques, notamment l'Enquête nationale sur le don, le bénévolat et la participation. Celles de la partie II portent sur un vaste éventail de sujets de recherche. La version intégrale de toutes les études est disponible sur le site Web du Bureau du secteur bénévole, Centre de développement de la santé humaine, à **www.hc-sc.gc.ca/hppb/secteurbenevole/connaissances/documents_travail/index.html**.

Le cancer du sein est un grave problème de santé pour les Canadiennes. Dans **« De la détection au rétablissement et au-delà : la réponse du secteur bénévole de la santé aux besoins liés au cancer du sein »**, Femida Handy, professeure à l'Université York, et Christine Smith, de la Fondation canadienne du cancer du sein, établissent un cadre d'évaluation des organismes du secteur bénévole de la santé en se fondant sur un relevé des organismes bénévoles de la santé de la région de Toronto offrant des services relativement au cancer du sein. Les auteures ont recours à un personnage fictif composite pour présenter sous forme narrative les résultats de leur enquête sur les rapports qu'ont les femmes atteintes du cancer du sein avec les organismes du secteur bénévole de la santé.

Dans **« Un inventaire des recherches antérieures sur le secteur bénévole de la santé au Canada »**, Arslan Dorman présente les résultats d'une recherche documentaire sur les résultats de recherche publiés au sujet du secteur bénévole de la santé. Une définition large du secteur bénévole de la santé, une plage temporelle relativement étendue, et un regroupement des résultats en fonction de catégories de publications — revues, livres, actes de conférences, mémoires et thèses, et articles de journaux et de magazines — ont permis à M. Dorman de dégager les tendances en matière de publication.

Dans **« Recensement des organismes bénévoles prestataires de services de santé et de services connexes dans deux localités albertaines »**, B. E. Williams et Jill Finley examinent les organismes bénévoles qui offrent des services de santé et des services connexes dans deux localités du sud de l'Alberta, l'une urbaine (Lethbridge) et l'autre rurale (Taber). Dans l'ensemble, les résultats n'ont pas fait ressortir un modèle unique ou discernable qui aurait permis aux auteurs de conclure que les deux localités à l'étude différaient fondamentalement quant aux types d'organismes ou de services. Leur recherche laisse supposer que les activités de la plupart des organismes répondent à une demande ou à un besoin de services.

L'étude de Judy Birdsell, **intitulée « Les organismes bénévoles du secteur de la santé : un programme de recherche à définir »**, expose ce qu'il faut faire pour bien comprendre le rôle et la contribution du secteur bénévole de la santé dans la prestation de la gamme complète des services de santé, de la promotion de la santé et du mieux-être jusqu'aux soins palliatifs. Son analyse de la nature et de l'éventail des rapports organisationnels dans lesquels s'inscrivent les interactions du secteur bénévole de la santé et du système formel de santé, et l'influence du premier sur le second, contribue également au portrait du secteur bénévole de la santé qui se dégage des travaux d'autres chercheurs canadiens.

Dans **« Le secteur bénévole de la santé : les intégrateurs des domaines de la santé »**, Marguarite Keeley et Karen Hill examinent comment les centres de santé communautaires bénévoles assurent le lien entre les patients et les collectivités, les praticiens, les éducateurs et les décideurs dans différents dossiers du domaine de la santé. Cette étude résume les orientations stratégiques, définit et décrit le secteur de la santé et ses enjeux actuels, et répond à certaines questions d'importance, par exemple la pertinence, dans la réforme des soins de santé primaires, des organismes comme les centres de santé communautaires, qui sont non seulement des fournisseurs de soins primaires, mais des organismes bénévoles, multidisciplinaires, responsables auprès de la collectivité, et axés sur la prévention et la promotion de la santé. Les auteures concluent que, bien que le rôle du secteur bénévole de la santé dans le système public de santé au Canada n'ait pas été articulé, l'adoption du modèle des centres de santé communautaires contribuerait probablement à l'atteinte de plusieurs des objectifs visés par la réforme des soins de santé.

« Le secteur bénévole de la santé : promoteur efficace du financement de la recherche en santé », par Elinor Wilson, agente scientifique en chef à la Fondation des maladies du cœur du Canada, met en lumière le rôle de promotion des intérêts qu'ont réussi à jouer récemment les organismes du secteur bénévole de la santé. Après un aperçu théorique de la promotion des intérêts et un examen du retard pris par le Canada à la fin des années 1990 quant aux sommes consacrées à la recherche en santé, l'auteure relate comment la promotion des intérêts par les organismes de bienfaisance du secteur de la santé a abouti à des résultats concrets dont bénéficiera la population canadienne. Elle décrit en particulier le rôle qu'ont joué le Conseil canadien des organismes bénévoles en santé et le Conseil pour la recherche en santé au Canada. L'étude fait état, en conclusion, des enjeux et des questions qui méritent d'être approfondis.

Les auteurs

Judy Birdsell, Ph.D., est consultante principale à On Management Ltd de Calgary (Alberta). Elle est spécialiste de l'analyse et de la stratégie organisationnelles dans les secteurs de la santé, des organismes à but non lucratif et de la recherche en santé, et s'intéresse plus particulièrement aux relations interorganisationnelles, à la performance organisationnelle et à l'application de la recherche. Elle a également fait du bénévolat pendant 20 ans dans le secteur sans but lucratif de la santé, notamment à titre de présidente du conseil de la Société canadienne du cancer, de l'Initiative canadienne de recherche sur le cancer du sein et du Réseau de cellules souches. Madame Birdsell est titulaire d'un baccalauréat en sciences infirmières, d'une maîtrise en soins de santé et d'un doctorat en analyse organisationnelle.

Les principaux intérêts de recherche d'Arslan Dorman sont l'économie politique et les politiques publiques canadiennes. Monsieur Dorman est associé de recherche au centre de recherche et de développement du secteur bénévole de l'Université Carleton depuis 2001, où il a fait des travaux sur le secteur bénévole.

Jill Finley est inscrite aux études supérieures à la Faculté d'administration de l'Université de Lethbridge (Alberta). Elle a obtenu un baccalauréat en commerce de l'Université McGill. Avant d'entreprendre des études supérieures, elle avait travaillé pendant plusieurs années dans le secteur de l'énergie en Ontario et dans le Nord canadien. Sa connaissance des relations communautaires lui vient de son expérience comme bénévole et comme professionnelle. Récemment, M^me^ Finley et un groupe de citoyens d'Inuvik ont créé la Inuvik Recycling Society (société de recyclage d'Inuvik), vouée à la sensibilisation du public et à l'action sociale dans le domaine du recyclage.

Femida Handy, Ph.D., enseigne l'économie à la Faculté des études environnementales de l'Université York, à Toronto. Ses travaux primés sur le secteur sans but lucratif ont été publiés dans plusieurs revues prestigieuses et dans diverses publications professionnelles spécialisées. Madame Handy s'intéresse à divers aspects du secteur sans but lucratif : bénévolat, collecte de fonds, entrepreneuriat, rémunération, promotion et défense des intérêts, et crédibilité et réputation.

Analyste principale depuis 1999 à la Section du secteur bénévole et des cadres stratégiques, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Santé Canada, Karen Hill avait occupé auparavant divers postes au sein du gouvernement fédéral après avoir travaillé pendant 20 ans pour des organismes bénévoles de planification sociale. Madame Hill possède également une longue expérience de leadership bénévole tant au Canada qu'aux États-Unis et a publié de nombreux articles sur des questions qui touchent le secteur bénévole.

Marguarite Keeley est directrice générale du Centre de santé communautaire du Centre-ville, à Ottawa, depuis janvier 2000. Elle était auparavant gestionnaire principale à la Direction générale des services médicaux de Santé Canada, et responsable des premières étapes de l'élaboration et de la mise en œuvre du projet de transfert aux Premières Nations du contrôle des services de santé communautaires. Avant de venir à Ottawa pour poursuivre des études de maîtrise en administration publique, M^me^ Keeley avait d'abord travaillé en loisirs communautaires à North York, puis, pendant six ans, comme coordonnatrice communautaire pour le Conseil de planification sociale d'Etobicoke.

Christine Smith fait du bénévolat communautaire depuis 15 ans. Une participante active aux travaux de la Fondation canadienne du cancer du sein depuis 1989, elle a été présidente du conseil de la section de l'Ontario ainsi que du conseil national de la Fondation du cancer du sein de 1996 à 1998. Elle habite dans la région de Toronto avec son époux et leurs deux enfants.

B. E. (Bernie) Williams, Ph.D., est professeur adjoint d'études organisationnelles à la Faculté d'administration de l'Université de Lethbridge (Alberta). Il a réalisé des travaux sur les organismes sportifs bénévoles et sur les organismes tant bénévoles que professionnels de services d'incendie et de services médicaux d'urgence. Monsieur Williams étudie présentement les modèles organisationnels de rechange pour la prestation des soins de santé et des services connexes.

Elinor Wilson, Ph.D., est actuellement agente scientifique en chef à la Fondation des maladies du cœur du Canada. Elle est également coprésidente de la Conférence des chercheurs principaux de l'Initiative canadienne en santé cardiovasculaire, membre du Comité international de diffusion de la Déclaration de Victoria, membre du Comité consultatif ministériel sur le tabagisme, présidente de l'Alliance pour la convention-cadre, présidente de l'InterAmerican Heart Foundation et vice-présidente élue de la World Heart Foundation. Madame Wilson est infirmière diplômée, et titulaire d'un baccalauréat ès arts de l'Université du Manitoba, d'une maîtrise en sciences de la santé de l'Université McMaster et d'un doctorat de l'Université Walden, au Minnesota.

Table des matières

1. De la détection au rétablissement et au-delà : la réponse du secteur bénévole de la santé aux besoins liés au cancer du sein **1**
Introduction 3
Qu'est-ce qui est offert à Mary? 4
Méthodologie 4
Caractéristiques de l'échantillon 5
L'histoire de Mary 5
Analyse 7
Cadre d'analyse de l'incidence des OSBS 8
Conclusion 11
Pistes de recherche 12
Bibliographie 13

2. Un inventaire des recherches antérieures sur le secteur bénévole de la santé au Canada 15
Introduction 17
Sommaire des résultats 18
Analyse documentaire : questions analytiques 20
Dimension organisationnelle 20
Dimension fonctionnelle 20
Liste des revues susceptibles de publier des articles sur le sujet 22
Liste des index qui ont servi à la recherche documentaire 23
Conclusions et recommandations 24

3. Recensement des organismes bénévoles prestataires de services de santé et de services connexes dans deux localités albertaines 27
Introduction 29
Le rôle accru des bénévoles et des organismes bénévoles 29
Système de classification des organismes de santé bénévoles 30
Méthodes de recherche 31
Les centres de recherche 31
Résultats 32
Base d'organisation 32
Types de services et modes de prestation 32
Processus internes et gouvernance 34
Méthodes d'obtention des ressources 34
Comparaison entre Lethbridge et Taber 36
Résumé et incidences 36
Limites de la recherche 37
Pistes de recherche 37
Bibliographie 39

4. Les organismes bénévoles du secteur de la santé : un programme de recherche à définir 41
Introduction 43
Démarche adoptée 43
L'interaction présentée dans les rapports annuels des organismes bénévoles de santé 43
Les interactions reflétées dans la documentation 45
Vers une conception du rapport entre le secteur bénévole de la santé et le système formel de santé 46
Incidences 49
Recommandations concernant les pistes de recherche 49
Dernières observations 50
Bibliographie 51

5. Le secteur bénévole de la santé : les intégrateurs des domaines de la santé 53
Introduction 55
De quoi s'agit-il? 55
La réforme des soins de santé primaires 55
Les centres de santé communautaires : un modèle de soins de santé primaires du secteur bénévole 55
Les centres de santé communautaires : un modèle ancré dans le secteur bénévole 56
Les centres de santé communautaires : l'intégration à l'œuvre 58
Renforcement des capacités communautaires : Santé et services communautaires de Carlington 58
Éducation sanitaire et gestion des soins de longue durée : le Centre de santé communautaire du Centre-ville 59
Services diététiques en milieu rural : le CSC de Merrickville et du district 59
Aide aux jeunes vulnérables des collectivités rurales de l'Ontario : le CSC de North Lanark 60
Développement des compétences professionnelles des jeunes vulnérables : le Centre de santé communautaire Somerset Ouest 60
Développement économique communautaire : la Coopérative de buanderie du centre-ville, CSC du Centre-ville 61
Observations 62
Les CSC et la réforme des soins primaires 62
Les centres de santé communautaires et les priorités des premiers ministres canadiens 63
Pourquoi les CSC ne comptent-ils pas parmi les modèles évalués? 63
Conclusion : les centres de santé communautaires, le secteur bénévole de la santé à l'œuvre 64
Pistes de recherche 65

6. Le secteur bénévole de la santé : promoteur efficace du financement de la recherche en santé.....67
Introduction.....69
La représentation : un aperçu théorique.....69
L'investissement du Canada dans la recherche en santé : des comparaisons.....71
Relever le défi.....73
Pleins feux sur deux organisations : le Conseil canadien des organismes bénévoles en santé et le Conseil pour la recherche en santé au Canada.....75
Résultats.....76
Pistes de recherche.....77
Conclusion.....77

Liste des tableaux

Tableau 2-1 : Classement des publications (par type, dans le temps) 18
Tableau 2-2 : Ventilation des publications : dimension organisationnelle 21
Tableau 2-3 : Ventilation des publications : dimension fonctionnelle 21
Tableau 2-4 : Liste des revues 22
Tableau 3-1 : Critères d'évaluation 32
Tableau 3-2 : Services fournis par les organismes bénévoles 33
Tableau 3-3 : Modes de prestation des services 33
Tableau 3-4 : Méthodes pour établir les relations avec la clientèle 34
Tableau 3-5 : Nombre d'employés rémunérés, de bénévoles et d'administrateurs dans 40 organismes bénévoles 34
Tableau 3-6 : Contribution des bénévoles 35
Tableau 3-7 : Sources de financement des organismes bénévoles 35

Liste des figures

Figure 2-1 : Ventilation des publications (par type, dans le temps) 19
Figure 2-2 : Répartition générale des publications 19
Figure 6-1: Dépenses du Canada en R-D en santé: l'effet multiplicateur est passé de 1:5 à 1:7 en 10 ans 72
Figure 6-2: Investissements en R-D en santé par habitant 72
Figure 6-3: Budget de recherche en santé du Canada, comparé à certains autres pays 73

1. De la détection au rétablissement et au-délà : la réponse du secteur bénévole de la santé aux besoins liés au cancer du sein

Femida Handy
Université York

Christine Smith
Fondation canadienne du cancer du sein

Introduction

Étant donné qu'au Canada seulement, plus d'une femme sur neuf apprendra qu'elle est atteinte d'un cancer du sein et qu'un bon nombre d'entre elles en mourra[1], il n'est pas étonnant que le cancer du sein soit devenu l'un des plus importants problèmes de santé pour les femmes. Aujourd'hui, des millions d'entre elles vivent avec le cancer du sein ou ont une proche parente qui est atteinte de cette maladie. Ce qui aggrave encore plus la situation, c'est que l'on ne connaît pas la cause du cancer du sein et que l'on ne peut donc pas le prévenir.

Bien que le cancer du sein ne soit pas une maladie nouvelle, ce qui est relativement nouveau, c'est la réaction du secteur non médical, qui cherche activement à la prévention de la maladie et la recherche d'un moyen de la guérir. En particulier, de nombreux organismes et travailleurs du secteur bénévole consacrent leurs fonds et leurs efforts à la prévention, au traitement et à la guérison du cancer du sein, au moyen de toute une gamme de mesures, dont des activités de sensibilisation du public, l'organisation de groupes de soutien, le counselling, la diffusion de renseignements, l'intervention auprès des décideurs, et le financement et la réalisation de recherches. Au niveau macrosociologique, ils ont réussi à accroître la sensibilisation à la maladie (ils ont obtenu d'importants changements dans la façon dont les gouvernements et d'autres organismes publics financent la recherche sur le cancer du sein) et à offrir des services d'aide aux femmes atteintes et à leurs familles. Au niveau microsociologique, ils ont répondu aux besoins psychologiques et physiques de centaines de survivantes de diverses manières, notamment en donnant des renseignements et en formant des groupes de soutien en vue d'atténuer des problèmes tels que la chute des cheveux et les changements physiques liés aux traitements.

Cette étude porte sur un sous-ensemble des organismes désignés comme des « organismes de bienfaisance » par l'Agence des douanes et du revenu du Canada. Le secteur caritatif (ou secteur sans but lucratif) englobe toute une gamme d'organismes, dont les organismes de la santé[2], qui représentent 5 % du nombre total de ces organismes et qui ont reçu 8,8 % des fonds versés en Ontario en 1997. Ces fonds provenaient de subventions et de paiements gouvernementaux (58 %), du revenu gagné par les organismes (23 %) et de dons privés (19 %) (Hall et Macpherson, 1997).

Les organismes de ce sous-ensemble sont généralement appelés « organismes du secteur bénévole de la santé » (OSBS), comme ils le sont dans le présent rapport. Les OSBS auxquels s'intéresse cette étude sont ceux qui s'occupent de divers aspects du cancer du sein.

Le but de ce rapport de recherche est donc d'examiner la réponse des OSBS aux besoins liés au cancer du sein, de proposer des mesures en vue de déterminer l'incidence des OSBS dans ce domaine et d'offrir un cadre d'évaluation de cette incidence.

---

[1] *Statistiques canadiennes sur le cancer, 1997.* Institut national du cancer du Canada, Toronto.

[2] Les organismes de la santé comprennent des organismes qui s'occupent de diverses questions se rapportant à la santé, incluant la recherche et l'éducation, mais excluant les hôpitaux et les universités.

Qu'est-ce qui est offert à Mary?

Méthodologie

Quelles sont les ressources offertes à une femme qui découvre qu'elle souffre d'un cancer du sein? Pour répondre à cette question, nous avons interrogé 15 femmes et recueilli des renseignements sur leur expérience à partir de l'étape de la détection du cancer jusqu'à celle du rétablissement et au-delà. Nous avons utilisé comme cadre conceptuel un personnage fictif, appelé Mary, pour offrir un aperçu du rôle que les OSBS jouent dans la vie d'une femme confrontée au cancer du sein. Nous avons raconté ce qu'a vécu Mary pendant les diverses étapes de sa vie suivant le diagnostic.

Pour l'entrevue, nous avons choisi 15 femmes qui se sont adressées à des organismes de la région du Grand Toronto pendant la période de leur traitement et de leur rétablissement. Certaines d'entre elles demeuraient au centre-ville de Toronto et d'autres, en banlieue. Cependant, la plupart des femmes interviewées ont reçu un traitement médical dans des hôpitaux de Toronto et se sont adressées à des organismes du secteur bénévole de la région du Grand Toronto. Par conséquent, la ville et la banlieue de Toronto constituent les limites spatiales de cette étude et l'endroit où étaient situés la plupart des organismes bénévoles mentionnés dans l'étude.

Dans bien des cas, ce sont les OSBS qui sont entrés en contact avec les femmes comprises dans notre échantillon dans le cadre de leur programme d'action communautaire. Cependant, d'autres femmes avaient travaillé bénévolement pour des organismes de ce secteur avant d'être atteintes d'un cancer du sein. La plupart d'entre elles avaient obtenu des renseignements sur cette maladie en consultant la documentation diffusée par les OSBS. Les organismes avec lesquels notre personnage fictif est en contact existent réellement.

Dans le cas des personnes interviewées, les contacts initiaux ont eu lieu par l'entremise de la Fondation canadienne du cancer du sein. Nous avons utilisé la technique du sondage en boule de neige, en obtenant le nom de survivantes au moyen du bouche à oreille et de liens avec des survivantes ayant offert leurs services à divers organismes du secteur bénévole. D'autres noms ont été fournis par des membres de nos réseaux personnels.

Comme nous n'essayions pas de représenter l'expérience d'une survivante « typique », nous n'avons pas cherché à prendre les dispositions habituelles pour trouver des personnes dont le récit permettrait de faire des généralisations. Nous visions à interviewer des survivantes qui avaient eu recours collectivement à l'éventail complet des OSBS présents dans la région visée par l'étude. Nous avons donc interviewé des femmes de divers groupes socioéconomiques et ethniques afin de trouver des organismes bénévoles qui s'occupent de divers types de survivantes. En outre, nous avons interviewé des femmes qui en étaient à diverses étapes du cheminement menant « de la détection au rétablissement », de manière à englober les OSBS plus récents et plus actuels.

En poursuivant nos entrevues, nous avons remarqué un chevauchement croissant des organismes déjà inscrits à notre liste et de ceux que mentionnaient les personnes interviewées. Nous avons continué les entrevues jusqu'à ce qu'aucun nouvel organisme ne soit mentionné et que le point de saturation soit atteint. Les deux dernières personnes interviewées n'ont rien ajouté à ce que nous savions déjà.

Des paramètres ont été établis concernant la confidentialité, et toutes les femmes ont lu et signé le formulaire de consentement. Plusieurs d'entre elles ont renoncé au droit à la confidentialité et désiraient être identifiées à leur récit. Cependant, nous avons dû refuser cette offre dans le contexte de l'étude, parce qu'aucun des récits individuels ne donnait la vue d'ensemble des OSBS que fournit le récit composite. Néanmoins, les récits de ces femmes étaient émouvants et nous ont inspirées à toutes les étapes de la recherche; nous avons été impressionnées par l'incidence que les OSBS ont eue sur leur vie et par le maintien de leurs liens avec ces organismes même après leur rétablissement.

Caractéristiques de l'échantillon

Dans le cadre de l'étude, nous avons interviewé 15 femmes. Elles étaient âgées de 46 à 63 ans, ce qui représente une moyenne de 54 ans. Chez sept femmes, le cancer du sein avait été dépisté au moyen d'une mammographie de routine. Six femmes avaient découvert elles-mêmes leur cancer lors d'un auto-examen des seins. Chez deux femmes seulement, la détection avait eu lieu à l'occasion d'un examen physique de routine effectué par leur médecin. Pour toutes ces femmes, la période allant de la détection au rétablissement et au-delà variait de 1 à 19 ans.

Toutes les survivantes sauf deux avaient subi une première intervention chirurgicale dans un hôpital de Toronto; les deux autres avaient été traitées à Richmond Hill, en banlieue de Toronto. Toutes les survivantes sauf une avaient subi une radiothérapie ou une chimiothérapie dans deux hôpitaux de Toronto : le Princess Margaret Hospital ou le Women's College Hospital.

Plusieurs des survivantes de notre échantillon avaient eu des interactions importantes et prolongées avec des organismes bénévoles. Dans bien des cas, les survivantes avaient offert leurs services à des OSBS s'occupant du cancer du sein à l'étape du rétablissement. Plusieurs remplissaient des fonctions de leadership, bien que l'une d'elles ait assumé un tel rôle avant le début de sa maladie. Quelques-unes des survivantes avaient évité toute interaction avec des OSBS et n'avaient eu que de brefs contacts avec ces organismes dans l'établissement où elles avaient été traitées. Deux survivantes avaient beaucoup compté sur le réseau Internet pour obtenir appui et information de sources canadiennes et étrangères.

Bien que notre étude porte sur les OSBS officiels, la plupart des survivantes faisant partie de notre échantillon avaient compté fortement sur l'aide et les renseignements fournis par leurs réseaux informels d'amis et de parents, de personnes rencontrées dans des lieux de culte, des cercles de lecture, leur quartier et leur groupe de covoiturage, ainsi que de bénévoles des hôpitaux. Bien que l'aide de ces réseaux ne semblait pas remplacer le soutien offert par les OSBS, elle ne doit pas être sous-estimée puisqu'elle constituait une ressource importante et naturelle pour presque toutes les survivantes pendant la période menant au rétablissement. La portée de notre étude ne nous permet pas de tenir compte des systèmes informels qui ont accordé de l'aide à presque toutes les femmes de notre échantillon, bien qu'il s'agisse d'un niveau de soutien différent.

L'histoire de Mary

J'avais lu un article sur l'auto-examen des seins dans le journal local et j'en faisais un tous les mois depuis près d'un an. En janvier, j'ai découvert une bosse dans mon sein. J'ai essayé de ne pas m'en occuper, mais une petite voix me disait constamment de faire quelque chose. Quelques jours plus tard, j'ai téléphoné à mon omnipraticienne, et sa secrétaire m'a donné un

rendez-vous au début de la semaine suivante. Après avoir obtenu ce rendez-vous, je n'arrêtais plus de penser au cancer du sein. Mais j'ai décidé de ne pas inquiéter mon mari ni mes enfants, puisque je ne savais pas du tout ce que cette « bosse » allait être. Plusieurs de mes amies avaient eu des tumeurs bénignes, et j'espérais que la mienne le serait aussi.

Au lieu d'en parler à quelqu'un, j'ai consulté le site Web **http://www.cbcf.org** qui était mentionné dans un article de revue que j'avais lu ce mois-là. J'y ai trouvé des renseignements sur divers aspects du cancer du sein, bien que certains aient été prématurés dans mon cas. Plus tard, je suis retournée souvent à ce site Web pour y chercher information et appui.

Lors de mon rendez-vous, mon médecin m'a dit qu'il fallait effectuer des examens, mais elle m'a conseillé de ne pas m'inquiéter avant d'en connaître les résultats. Elle m'a rappelé que les tumeurs aux seins sont souvent bénignes, mais qu'une mammographie et une échographie devraient être effectuées pour le vérifier. Elle m'a donné les numéros de téléphone nécessaires et une note à présenter quand j'irais subir la mammographie et l'échographie. La mammographie a indiqué que la masse était suspecte. Le médecin m'a dit que cette masse était très probablement une tumeur maligne et a pris des mesures pour son ablation. Je ne m'attendais pas à cette nouvelle et j'étais en état de choc. Ce n'est que plus tard, quand le choc que m'a donné le diagnostic de cancer du sein s'est dissipé, que j'ai pu discuter des diverses options avec mon médecin et mon chirurgien.

En mars, j'ai subi une tumorectomie du sein et l'excision de ganglions. La Société canadienne du cancer m'a aidée à trouver une gardienne pour mes filles. Comme certains de mes ganglions étaient atteints, je devais subir une chimiothérapie et une radiothérapie. Soudain, j'avais besoin d'information et bien que mon médecin m'ait donné certains renseignements, ils ne me semblaient pas suffisants. Je me sentais vulnérable et très déprimée. Une survivante du cancer du sein est venue me parler de ce qu'elle avait vécu et de ce à quoi je devais m'attendre. Son intervention m'a été très utile et m'a beaucoup aidée. Bien que ma famille et mes amis m'aient appuyée pendant toute cette maladie, le soutien d'une survivante a été indispensable pendant cette période. Elle avait lutté contre le cancer du sein et avait triomphé. Je ne sais pas au juste si elle était bénévole à l'hôpital ou si elle venait d'un autre organisme.

Au début de mon traitement, une bénévole du programme Surmonter le cancer a communiqué avec moi et j'ai assisté à deux réunions du groupe de soutien. Des bénévoles de la division de l'Ontario de la Société canadienne du cancer ont offert de me reconduire à l'hôpital pour mes traitements, et je leur suis reconnaissante de cette aide.

J'ai ensuite commencé à chercher plus activement des renseignements sur la maladie en consultant divers sites Web et des liens proposés par le site Web original vers d'autres sites comme celui de l'Initiative canadienne de recherche sur le cancer du sein et celui du Réseau canadien de la santé. Ces liens et d'autres sites Web m'ont permis de me renseigner sur les divers types de traitements et sur les modifications du mode de vie qu'exige le cancer du sein. La consultation de sites Web m'a aidée à me concentrer sur ma maladie sans me sentir déprimée.

En mai, j'ai entrepris une chimiothérapie d'une durée de six mois; le personnel médical m'a offert des vidéos d'information et m'a proposé de me joindre à un groupe de soutien. À l'époque, j'ai refusé tous ces soutiens. Pendant ma radiothérapie, on m'a adressée au merveilleux programme « Belle et bien dans sa peau ». J'ai assisté à un atelier sur les moyens d'améliorer mon apparence, y compris de nouvelles façons de me maquiller et la manière de choisir une

perruque. En plus de me remettre des produits de beauté, ce programme a renouvelé ma confiance en moi et m'a donné un sentiment d'espoir et de maîtrise de la situation. J'ai aussi commencé à assister aux réunions de mon groupe local de soutien aux femmes atteintes d'un cancer du sein. Ces réunions m'ont permis d'échanger avec d'autres femmes. La camaraderie qui s'est développée m'a soutenue et m'a aidée à faire face à la colère et à la détresse que je ressentais depuis que j'avais appris que j'avais le cancer du sein.

Quand je me suis sentie mieux, j'étais déterminée à faire du bénévolat pour favoriser la recherche sur le cancer du sein. J'ai deux filles, et j'avais besoin de faire quelque chose. Je voulais aussi faire du bénévolat pour essayer d'offrir à d'autres le soutien que j'avais reçu de nombreux OSBS. La première occasion s'est présentée lors de la Course à la vie. Cette course annuelle sert à recueillir des fonds pour la recherche sur le cancer du sein. J'ai travaillé comme bénévole à cette activité et j'ai trouvé cette expérience extrêmement enrichissante. Un grand nombre de mes parents et amis y ont également participé. Plus tard ce mois-là, j'ai communiqué avec le Willow Breast Cancer Support and Resource Service et j'ai offert de visiter bénévolement d'autres femmes atteintes du cancer du sein. Deux ans plus tard, j'ai adhéré à la section de l'Ontario de la Fondation canadienne du cancer du sein et siégé à son comité de l'éducation. C'est à ce moment que j'ai entendu parler de la course de bateaux-dragons. Je me suis jointe à d'autres survivantes pour y participer. La course de bateaux-dragons est l'une des activités que j'ai beaucoup aimées parce qu'elle m'a aidée à acquérir plus de force physique et m'a donné un but, ce qui a grandement contribué à ma santé mentale!

Mon travail auprès d'autres femmes atteintes d'un cancer du sein dans le cadre de groupes de soutien est très important pour moi. Cela me rappelle la période où je souffrais beaucoup et où j'avais besoin d'aide. Pouvoir aider d'autres femmes en période de détresse est une expérience enrichissante. J'ai décidé de travailler bénévolement dans de grands organismes parce que je voulais surtout sensibiliser le public au cancer du sein et aider à recueillir des fonds. En tant que survivante, ce travail m'a aidée à surmonter le sentiment d'avoir perdu la maîtrise de la situation et d'être seule dans ma lutte contre le cancer du sein. Bien que de nombreux OSBS aient pour but de financer la recherche et d'assurer un soutien continu aux victimes du cancer du sein durant les périodes difficiles où elles ont besoin d'aide, ils offrent aussi aux femmes un moyen de travailler ensemble à la lutte contre le cancer du sein. En offrant mes services bénévoles à ces organismes, j'avais l'impression d'avoir vraiment fait face à ma maladie et d'être sur la voie du rétablissement.

Analyse

On trouve dans le récit de Mary plusieurs interactions avec des OSBS pendant la période menant à son rétablissement. Il est évident que les OSBS l'ont aidée à deux niveaux, aux stades initiaux, en lui procurant des renseignements et un soutien afin d'assurer son bien-être physique et psychologique.

Comme la plupart des femmes de notre échantillon, Mary n'a eu recours aux OSBS qu'après la chirurgie, sauf brièvement lors de ses premières recherches dans Internet.

Le nombre de contacts établis par Mary avec des OSBS est élevé : les femmes de notre échantillon n'ont eu en moyenne que 2,2 contacts pendant la période de traitement. Comme notre échantillon n'est pas représentatif, nous ne pouvons pas généraliser. Étant donné la méthode

utilisée pour constituer notre échantillon, ce nombre pourrait être élevé puisque nous avons obtenu les premiers noms d'OSBS.

Après l'étape du traitement, les femmes de notre échantillon ont fait du bénévolat dans deux OSBS de lutte contre le cancer du sein en moyenne. Leurs activités allaient de la collecte de fonds et de la participation à la Course à la vie de la Fondation canadienne du cancer du sein, à des fonctions de leadership dans de grands organismes qui s'occupent du cancer du sein. Il se peut aussi que ce chiffre ne reflète pas la tendance de toute la population. Mais nous avons appris toutefois que pour un bon nombre de ces femmes, ce genre de bénévolat aidait à accroître le sentiment de maîtriser la maladie en contribuant à la lutte contre le cancer du sein. Bien des femmes étaient d'avis que ce bénévolat représentait un moyen de donner à d'autres le soutien qu'elles avaient reçu de survivantes bénévoles.

Une constatation inattendue concerne le fait que presque toutes les femmes n'ont fait appel à des OSBS qu'après la chirurgie. Il serait raisonnable de penser que les femmes chez qui un cancer du sein est diagnostiqué chercheraient d'abord à obtenir des renseignements et de l'appui avant de décider de la nature de l'intervention chirurgicale (ou non chirurgicale). À l'exception d'une femme qui a téléphoné à la Société canadienne du cancer, aucune des participantes à l'étude n'a eu de contacts avec un OSBS avant d'avoir subi une intervention chirurgicale et, généralement, avant d'avoir commencé la radiothérapie ou la chimiothérapie. C'est à ce moment qu'elles ont été contactées par les bénévoles de programmes d'action communautaire ou qu'elles se sont jointes à des groupes de soutien auxquels elles ont continué de participer par la suite.

Pendant la période de stress intense, soit entre le diagnostic et l'intervention chirurgicale, il semble étrange qu'il n'y ait pas eu de contacts avec des OSBS. Les programmes n'étaient pas intervenus pour offrir des services et les femmes ayant appris récemment qu'elles souffraient d'un cancer du sein n'avaient fait aucun effort pour profiter de l'information et de l'aide disponibles. Au moment où d'importantes décisions doivent être prises et où les patientes et leurs familles sont obligées de composer avec la maladie, les seules personnes consultées semblent avoir été le médecin et le chirurgien. Toutefois, il y a lieu de noter que les sites Web de nombreux OSBS renferment de l'information, qu'ont consultés deux des participantes à l'étude. Cependant, l'une d'elles a fait remarquer que les renseignements offerts étaient trop nombreux et trop effrayants à ce stade précoce.

Cadre d'analyse de l'incidence des OSBS

Les OSBS ont une incidence à deux niveaux distincts : au niveau microsociologique, ils ont une incidence sur les femmes qui ont reçu un diagnostic de cancer du sein et leurs familles ainsi que sur les femmes qui cherchent des renseignements, des méthodes de prévention et des moyens de dépistage. Au niveau macrosociologique, ils ont une incidence sur la recherche visant la prévention, le dépistage, le traitement et la guérison du cancer du sein, et sur l'intervention dans le domaine des politiques. Les OSBS jouent un rôle important à ces deux niveaux et ont donc une incidence directe et indirecte sur les femmes atteintes d'un cancer du sein et sur toutes les femmes qui pourraient en être atteintes un jour.

Il importe de mesurer l'incidence à ces deux niveaux afin d'affecter les ressources disponibles aux activités qui auront le plus d'effet. Les gouvernements, qui sont la principale

source de financement des OSBS, aussi bien que les donateurs du secteur privé doivent savoir que les ressources affectées aux OSBS (plutôt qu'à d'autres besoins concurrents) ont en fait une incidence positive, au niveau microsociologique ou macrosociologique, sur la lutte contre le cancer du sein.

Comment peut-on évaluer cette incidence? La documentation démontre clairement qu'il est difficile de mesurer l'incidence des organismes sans but lucratif, et surtout d'établir une mesure pouvant être appliquée à ce secteur dans son ensemble (Herman, 1999). Très souvent, les buts des organismes de bienfaisance sont difficiles à évaluer parce qu'ils ont trait à des résultats psychosociaux et à l'amélioration de la qualité de vie (Forbes, 1998). C'est particulièrement vrai dans le cas des OSBS de lutte contre le cancer du sein.

De nombreux organismes visés par notre étude ont des buts multiples. La Société canadienne du cancer (SCC) en est un exemple. L'incidence de la SCC doit être évaluée en fonction de l'éradication du cancer du sein et de l'amélioration de la qualité de vie des femmes atteintes. Dans le premier cas, les taux d'incidence et de mortalité du cancer du sein peuvent aider à mesurer les effets. Cependant, il ne serait pas facile de cerner et de mesurer les effets de la SCC. Ainsi, même si l'incidence de la maladie et les taux de mortalité sont à la baisse, il faudrait étudier attentivement la situation pour déterminer dans quelle mesure cette baisse est attribuable aux efforts de la SCC, à ceux d'autres OSBS qui partagent ses buts ou à des facteurs environnementaux.

Nous remarquons qu'il existe une vaste gamme d'OSBS qui se consacrent entièrement ou en partie à la lutte contre le cancer du sein. Leurs activités sont une combinaison des services suivants : prévention, dépistage, traitement, amélioration de la qualité de vie, action communautaire, soutien, éducation, diffusion de renseignements, recherche et renforcement des capacités communautaires. Leur but est de venir en aide à toutes les femmes susceptibles de souffrir du cancer du sein, à celles qui vivent avec cette maladie, et à leurs parents et amis. D'autres organismes s'occupent des dossiers plus vastes du réseautage, de la diffusion d'information, de la recherche et de l'intervention. Plusieurs sont de grands organismes bien subventionnés, et certains sont de petits groupes locaux sous financés. La façon d'évaluer leur incidence sur le cancer du sein aux niveaux microsociologique et macrosociologique est présentée dans le texte qui suit.

Nous avons analysé les activités entreprises par les OSBS reliés du domaine du cancer du sein aux niveaux microsociologique (patientes) et macrosociologique (maladie et politiques). Après avoir étudié les organismes de la région de Toronto et leurs énoncés de mission, nous avons procédé à une analyse du contenu afin d'en tirer les champs d'évaluation de l'incidence. Nous avons obtenu huit champs assez distincts, qui ne s'appliquent pas nécessairement à tous les organismes en raison des différences entre leurs missions et leurs objectifs. La détermination des champs a été effectuée en choisissant les huit aspects qui apparaissaient le plus souvent dans les énoncés de mission (ou l'équivalent) des OSBS de la région de Toronto dont le nom figurait sur notre liste.

Les champs d'évaluation retenus ne s'excluent pas mutuellement, mais ils ont été séparés aux fins de notre analyse :

1. prévention,
2. diagnostic et dépistage,

3. traitement,
4. qualité de vie (soutien psychosocial aux personnes atteintes du cancer, à leurs parents et amis),
5. diffusion d'information,
6. éducation et sensibilisation,
7. recherche sur le dépistage, le traitement, la prévention et les remèdes,
8. intervention auprès des décideurs.

Il est difficile d'évaluer l'incidence des activités entreprises dans la plupart de ces champs. Nous devons donc conclure que pour évaluer l'incidence globale des OSBS sur le cancer du sein, nous devons recourir à un petit nombre d'indicateurs assez faciles à mesurer tels que la taille (fonds et ressources), la répartition, le nombre de clientes servies, l'incidence de la maladie et la mortalité. Ces effets sont divisés en quatre catégories, soit les suivantes :

A. l'offre,
B. la demande,
C. les données comparatives (comparaisons des taux d'incidence, de survie et de mortalité des régions),
D. les effets des dépenses gouvernementales.

Nous proposons le cadre qui suit pour l'évaluation de l'incidence des OSBS sur le cancer du sein.

A. L'offre

1. Tableau des OSBS qui s'occupent du cancer du sein—nombre, type, taille et ancienneté—ainsi que leur répartition dans des régions n'offrant pas la même accessibilité. (Les régions sont définies aux fins des comparaisons prévues aux points 6 et 7.)
2. Ressources financières et non financières utilisées par les organismes mentionnés au point 1 dans la réalisation de leur mission. Dans le cas des organismes visant plusieurs buts, il faudrait tenir compte seulement des ressources affectées à la lutte contre le cancer du sein. Ces données proviennent des rapports et budgets annuels, et des statistiques sur l'utilisation des services des bénévoles (en heures).
3. Tenir compte des flux de revenus à l'intérieur des OSBS pour exclure le double emploi.

B. La demande

4. Compiler les données relatives au nombre de clientes servies par les organismes mentionnés au point 1 dans les régions à l'étude.
5. À l'aide de méthodes d'enquête appropriées, déterminer le nombre moyen d'OSBS de chaque région auxquels s'adresse généralement une femme atteinte du cancer du sein pour obtenir de l'aide et faire du bénévolat.

C. Les données comparatives

6. Noter l'incidence du cancer du sein et les taux de mortalité attribuable à cette maladie ainsi que la répartition des divers types d'OSBS dans chacune des régions.
7. À l'aide des méthodes d'enquête appropriées, déterminer les taux de morbidité chez les femmes atteintes d'un cancer du sein dans les régions offrant plus d'accès aux systèmes de soutien des OSBS et dans les régions où ce soutien est clairement insuffisant.
8. Comparer les différences concernant l'utilisation et l'accessibilité dans les régions.

D. Les effets des dépenses gouvernementales

9. Déterminer les dépenses publiques, directes et indirectes, relativement aux divers aspects du cancer du sein (programmes d'assurance médicale, infrastructure, etc.), et évaluer la contribution relative des OSBS à la lutte contre le cancer du sein.
10. Évaluer le fardeau qui serait transféré au système de santé public si les subventions gouvernementales aux OSBS étaient réduites.

Bien que ce cadre soit limité et qu'il utilise des mesures substitutives de l'incidence, en particulier dans les domaines de la recherche et de l'intervention, il représente un bon point de départ. Nous espérons que cette étude suscitera d'autres recherches sur les moyens d'évaluer l'incidence des OSBS et de favoriser le perfectionnement de ce cadre ou l'élaboration de mesures plus appropriées.

Conclusion

Dans ce rapport, nous avons examiné la façon dont les OSBS répondent aux besoins relatifs au cancer du sein. Au niveau macrosociologique, ces organismes favorisent la recherche, interviennent auprès des décideurs, diffusent de l'information et accroissent la sensibilisation à la maladie. Au niveau microsociologique, ils viennent en aide aux survivantes en leur offrant un appui, de l'information, des services de counselling et des groupes de soutien, qui visent tous à améliorer leur qualité de vie et celle de leurs proches.

Nous avons suivi l'expérience de Mary à partir de la découverte de son cancer jusqu'à son rétablissement et au-delà. Nous avons retracé ses contacts avec des OSBS et confirmé ainsi l'importance du rôle de ces organismes dans la vie des femmes atteintes du cancer du sein et de leurs familles.

Nos données révèlent un phénomène qu'il vaut la peine d'examiner de plus près : le fait que les OSBS n'interviennent pas pendant la période entre le diagnostic et la chirurgie. Il semble étrange que ces organismes ne jouent pas un rôle pendant cette période de grand stress durant laquelle les femmes semblent chercher de l'aide et des renseignements afin de prendre une décision quant à leur traitement.

Nous avons remarqué que la documentation soulève de nombreuses questions sur les façons de mesurer l'incidence et l'efficience des organismes bénévoles sans but lucratif. Dans le cas qui nous préoccupe, les difficultés sont aggravées par la grande diversité des OSBS, diversité qui complique l'intégration des effets des services offerts au niveau microsociologique ou macrosociologique (ou parfois aux deux niveaux). En fonction des champs dans lesquels

l'incidence de cet ensemble hétérogène d'organismes est significative, nous avons proposé diverses mesures en vue d'examiner l'incidence dans quatre catégories. Les quatre catégories proposées portent sur l'offre et la demande de services, sur les données comparatives relatives à l'incidence des OSBS sur le plan de la morbidité, de la mortalité et de la survie, et sur l'incidence des dépenses de ces organismes par rapport aux dépenses gouvernementales.

Ce cadre est le premier en son genre à évaluer l'incidence du secteur bénévole sur un problème de santé particulier. D'autres recherches permettront d'en préciser les détails et, par conséquent, de déterminer ce qui peut ou non être fait et le coût de ces travaux. De plus, le cadre est peut-être assez général pour être adapté à d'autres maladies en y apportant de légères modifications.

Le cadre est limité d'une façon importante : il ne peut mesurer l'importance de l'incidence sur la vie des femmes ni l'efficience des activités d'intervention et de recherche qu'à l'aide de mesures substitutives, soit la taille et les ressources. De plus, il ne peut tenir compte de l'information et du soutien extraordinaires offerts par des réseaux informels. Malgré cela, nous espérons que ce cadre suscitera une discussion continue sur le rôle des organismes bénévoles et leur incidence sur la santé et le mieux-être des Canadiens et Canadiennes.

Pistes de recherche

Nous avons retenu la définition des termes « incidence » et « efficience » adoptée généralement dans la documentation. Est-il nécessaire de redéfinir l'incidence des OSBS en ce qui concerne le cancer du sein? Nous avons remarqué que ces organismes ont une incidence à deux niveaux. Le premier est le niveau macrosociologique, c'est-à-dire l'incidence résultant de la recherche et de l'intervention en matière de politiques, et le deuxième est le niveau microsociologique, c'est-à-dire l'incidence sur les femmes atteintes du cancer du sein ou susceptibles de contracter cette maladie (et sur leurs familles). Cette division en deux niveaux d'incidence est-elle suffisante? L'évaluation doit-elle porter sur un plus grand nombre de niveaux pour obtenir un meilleur aperçu de l'incidence des OSBS?

Nous avons suggéré une évaluation comparative des taux d'incidence de la maladie, de mortalité et de morbidité dans des régions où l'on trouve des différences au chapitre de l'accès aux OSBS. Une telle évaluation aurait sans aucun doute de l'importance au niveau microsociologique. Mais a-t-elle aussi une incidence au niveau macrosociologique? Est-ce que l'endroit où s'effectuent les recherches ou l'intervention a de l'importance?

De plus, pour mieux comprendre l'incidence, il faut comprendre ce qui survient dans les OSBS au fil des ans. Il faudra mener des études longitudinales sur l'évolution des OSBS, en tenant compte de l'état des connaissances et de la réponse aux besoins divers des intervenants (chercheurs, défenseurs des droits, femmes atteintes d'un cancer du sein, soignants, etc.), afin d'obtenir une représentation plus exacte de l'efficience et de l'incidence.

Enfin, quelles modifications faut-il apporter à ce cadre pour qu'il soit utile aux OSBS qui s'occupent d'autres maladies?

Cela ne représente que quelques-unes des questions soulevées par cette étude. Il est évident que beaucoup d'autres recherches devront être réalisées dans ce domaine.

Bibliographie

Cameron, K. S., et D. A. Whetten (1983). *Organizational effectiveness: A comparison of multiple models,* New York, Academic Press.

Cameron, K. S. (1986). « Effectiveness as paradox: Consensus and conflict in conceptions of organizational effectiveness », dans *Management Science*, vol. 32, p. 539-553.

D'Aunno, T. (1992). « The effectiveness of human service organizations: A comparison of models », dans Y. Hasenfeld (dir.), *Human Services as Complex Organizations*, Californie, Sage, p. 341-361.

Davison, K. P., J. W. Pennebaker et S. S. Dickerson (2000). « Who talks? The social psychology of support groups », dans *American Psychologist*, vol. 55, p. 205–217.

Degner L. F., et coll. (1997). « Information needs and decisional preferences in women with breast cancer », dans *Journal of the American Medical Association*, vol. 277, p. 1485-1492.

Forbes, D. P. (1998). « Measuring the unmeasurable: Empirical studies of nonprofit organization effectiveness from 1977 to 1997 », dans *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly,* vol. 27, n° 2, p. 183-202.

Goodwin, P. J., et coll. (2001). « The Effect of Group Psychosocial Support on Survival in Metastatic Breast Cancer », dans *The New England Journal of Medicine*, vol. 345, n° 24, p. 1719-1726.

Gray, R. E., et coll. (1998). « Information needs of women with metastatic breast cancer », dans *Prevention and Control*, vol. 2, n° 2, p. 57-62.

Hall, M. H., et L. G. Macpherson (1997). *A Provincial Portrait of Canada's Charities*, vol. 4, n°s 2-3, printemps-été, Toronto, Centre canadien de philanthropie.

Handy, F. (2000). « How We Beg: The Analysis of Direct Mail Appeals », dans *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, vol. 29, n° 3, p. 287-302.

Heinz, L. (2001). *Voluntary Health Organizations in Canada: Public Involvement and Support*, Toronto, Centre canadien de philanthropie.

Herman, R. D. (1990). « Methodological issues in studying the effectiveness of nongovernmental and nonprofit organizations », dans *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, vol. 19, n° 3, p. 293-306.

Herman, R. D. (1992). « Nonprofit Organization Effectiveness: At What, for Whom, According to Whom? », dans *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly,* vol. 21, n° 4.

Herman, R. D., et D. O. Renz (1997). « Multiple Constituencies and the Social Construction of Nonprofit Organization Effectiveness », dans *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, vol. 26, n° 2, p. 185-206.

Herman, R. D., et D. O. Renz (1999). « Theses on Nonprofit Organizational Effectiveness », dans *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, vol. 28, n° 2, p. 107-126.

Humphreys, K., et J. Rappaport (1994). « Researching self-help/mutual aid groups and organizations: Many roads, one journey », dans *Applied and Preventive Psychology*, n° 3, p. 217–231.

Kushner, R. J., et P. P. Poole (1996). « Exploring structure-effectiveness relationships in nonprofit arts organizations », dans *Nonprofit Management and Leadership*, n° 7, p. 119-136.

Meyer, M. W., et V. Gupta (1994). « The performance paradox », dans B. W. Staw et L. L. Cummings (dir.), *Research in organizational behavior*, p. 309-369, Connecticut, JAI Press.

O'Brecht, M., et J. Doutriaux (1992). « Impact of the Private Non-profit Sector on the Distribution of Canadian Health Research Funding Source », dans *Canadian Public Policy / Analyse de Politiques,* vol. 18 , n° 3, p. 290-299.

Plantz, M. C., M. T. Greenway et M. Hendricks (1997). « Outcome measurements. Showing results in the nonprofit sector », dans K. E. Newcomer (dir.), *New Directions for evaluation, using performance measurement to improve public and nonprofit programs,* San Francisco, Jossey-Bass.

Riessman, F., et D. Carroll (1995). *Redefining self-help*, San Francisco, Jossey-Bass.

Scott, W. R. (1995). *Institutions and Organizations*, Californie, Sage.

Sheehan, R. M. Jr. (1996). « Mission Accomplishment as Philanthropic Organization Effectiveness: Key Findings From the Excel'ence in Philanthropy Project », dans *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, vol. 25, n° 1, p. 110-123.

Spiegel, D., et coll. (1989). « Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer », dans *Lancet*, n° 8668, p. 888–891.

Strasser, S., et coll. (1981). « Conceptualizing the goal and system models of organizational effectiveness: Implications for comparative evaluation research », dans *Journal of Management Studies*, vol. 18, n° 3, p. 321-340.

Tocher, M. (2002). *How to ride a dragon; Women with breast cancer tell their stories*, Toronto, Key Porter Books Ltd.

Williams, A. R., et C. Kindle (1992). « Effectiveness of Nongovernmental and Nonprofit Organizations: Some Methodological Caveats », dans *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, vol. 21, n° 4.

2. Un inventaire des recherches antérieurs sur le secteur bénévole de la santé au Canada

Arslan Dorman
Université Carleton

Introduction

Ce rapport présente une évaluation de l'environnement de recherche sur le secteur bénévole de la santé (SBS) au Canada. Une vaste analyse des répertoires a permis de recueillir des renseignements à partir de 101 articles de revues, de 26 livres et manuscrits, de 6 communications présentées lors de conférences, de 10 mémoires ou thèses inédits, et d'un échantillon de 7 articles de journaux et de magazines portant sur le SBS au Canada.

Le principal objectif du rapport consiste à classer les résultats de la recherche en fonction de types de publications. Il renferme également une analyse plus poussée des sujets de publication pour chaque catégorie. L'analyse documentaire établit un outil analytique majeur pour la compréhension des lacunes qui existent dans la recherche sur le SBS au Canada, tout en offrant la possibilité d'élaborer des mesures de redressement rationnelles.

En plus de l'analyse documentaire, le rapport renferme une liste de revues dans lesquelles les chercheurs publient leurs conclusions. L'inventaire des revues fournit des renseignements précieux pouvant guider les chercheurs chargés, par le ministère de la Santé ou par un autre organisme, d'étudier le SBS au Canada. Les chercheurs pourraient communiquer avec la rédaction des revues, comme *Social Science and Medicine*, la *Revue canadienne de santé publique,* le *Journal de l'Association médicale canadienne* et le *Journal of Community Health*, durant leurs travaux et une fois leur étude terminée.

Le présent rapport donne également une idée de la façon dont l'inventaire des publications est compilé. De plus, la liste des principaux index peut servir de guide pour les analyses ultérieures des répertoires de revues sur le SBS ainsi que pour toute étude documentaire sur le secteur de la santé en général.

Le rapport renferme un nombre limité de recommandations pour une étude plus poussée du SBS au Canada. Selon les observations de l'analyste, de telles recommandations serviront principalement à susciter et à maintenir un intérêt pour la recherche universitaire dans le domaine et fourniront certaines lignes directrices pratiques.

Le rapport est structuré comme suit :

- un sommaire des résultats;
- une analyse documentaire, qui porte sur les aspects tant analytiques que statistiques;
- une liste des revues susceptibles de publier des articles sur le sujet;
- une liste des index des principales publications visées par l'analyse documentaire;
- les conclusions et les recommandations.

La liste complète des titres se trouve dans les annexes de la version intégrale du rapport.

Sommaire des résultats

Comme on l'a mentionné, cette section présente un sommaire des sources répertoriées. Le tableau 2-1 classe les publications sur le SBS au Canada selon les types de publications depuis 1971. Elles sont aussi classées par décennie pour mieux faire comprendre la répartition dans le temps des recherches antérieures sur le sujet.

Tableau 2-1 : Classement des publications (par type, dans le temps)

	Décennie				Total
Type	2000	1990	1980	1970	1971-2001
Revues	25 (25 %)	65 (65 %)	9 (9 %)	2 (2 %)	101 (100 %)
Livres	4 (15 %)	15 (58 %)	4 (15 %)	3 (12 %)	26 (100 %)
Conférences	–	3 (50 %)	3 (50 %)	–	6 (100 %)
Mémoires et thèses	–	8 (80 %)	1 (10 %)	1 (10 %)	10 (100 %)
Journaux et magazines	–	7 (100 %)	–	–	7 (100 %)
Total	29 (19 %)	98 (65 %)	17 (11 %)	6 (4 %)	150 (100 %)

Nota : Les totaux ne donnent pas 100 % parce que les pourcentages ont été arrondis.

Les statistiques en bref

- La recherche documentaire a produit un total de 150 publications.
- Dans l'ensemble des titres relevés par la recherche documentaire, 67 % sont des articles de revues, 17 %, des livres et manuscrits, 7 %, des mémoires et des thèses, 5 %, des articles de journaux ou de magazines, et 4 %, des communications présentées lors de conférences.
- De tous les articles de revues, 65 % ont été publiés dans les années 1990, et 25 % ont été publiés au cours des deux dernières années. Il semble y avoir un intérêt accru pour le domaine. (Si la tendance se maintient, on peut s'attendre à la publication d'au moins une centaine d'articles sur le SBS au Canada au cours des huit prochaines années.)
- Le pourcentage d'articles de revues publiés dans les années 1990 équivaut au pourcentage de toutes les publications parues au cours de la même décennie.

Figure 2-1 : Ventilation des publications (par type, dans le temps)

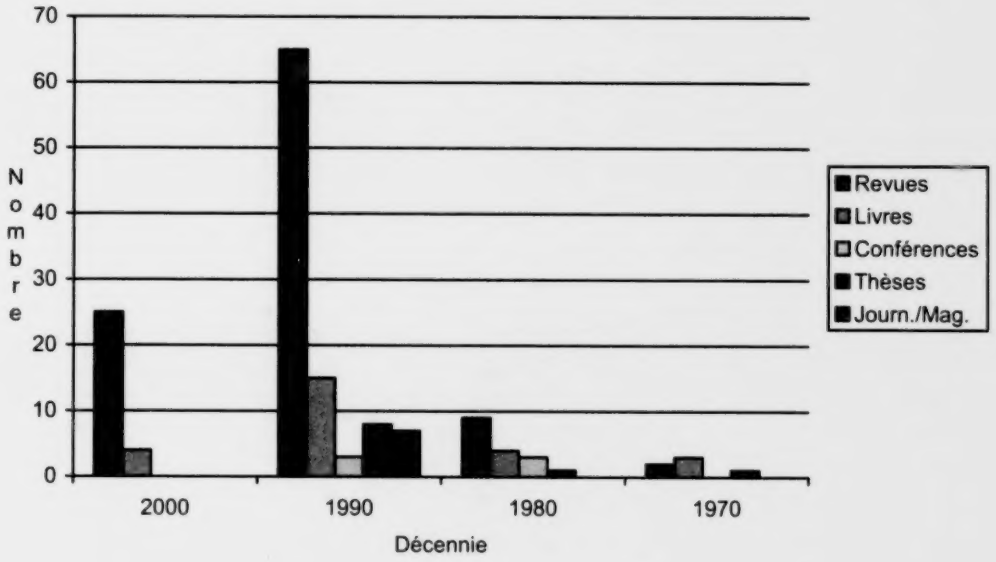
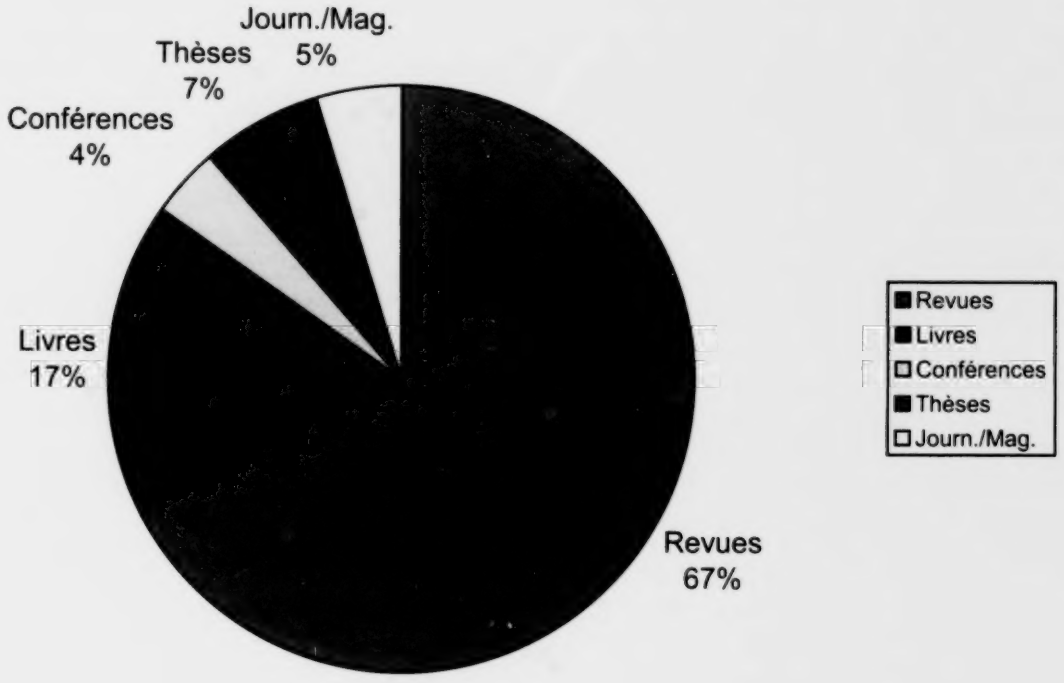


Figure 2-2 : Répartition générale des publications



Analyse documentaire : questions analytiques

Sur le plan analytique, l'analyse documentaire crée deux grandes taxonomies : la dimension organisationnelle et la dimension fonctionnelle. Dans le premier cas, le rapport classe les publications comme suit : a) études sur des aspects généraux du SBS au Canada (SBSG); b) études organisationnelles de cas (EOC); c) autres études reliées au SBS (SBS-Rel). Dans le second cas, les recherches antérieures ont été classées en fonction : a) des services et de leur prestation (SPS); b) des questions générales reliées aux politiques (QGRP); c) de la promotion de la santé et de l'éducation (PSE).

Dimension organisationnelle

a) SBSG : Cette sous-catégorie comprend les études sur des aspects généraux du SBS, allant des aspects organisationnels des centres de santé communautaires à l'incidence de la réforme des soins de santé sur le SBS. Nombre d'entre elles intégraient au moins un aspect organisationnel. Le classement était généralement fondé sur les renseignements contenus dans les sommaires ou, en leur absence, sur le titre ou des mots clés.

b) EOC : Les études organisationnelles étaient nombreuses. Malgré le fait qu'elles fournissent certains renseignements généraux sur le SBS, il était important de les regrouper dans une sous-catégorie distincte en raison de leur portée et des limites inhérentes à la méthodologie adoptée.

c) SBS-Rel : Certaines études portaient sur le secteur de la santé en général en accordant une certaine attention au SBS. Cette sous-catégorie a été créée pour tenir compte de leur pertinence même si elles n'avaient pas pour principal objet le SBS.

Dimension fonctionnelle

a) SPS : La documentation sur le SBS traitait souvent des services et de leur prestation par des organismes de santé communautaires. De nombreuses études, portant notamment sur la mesure des résultats, l'évaluation de l'efficacité et de l'efficience, l'historique du service et la diffusion des connaissances fondées sur l'expérience, étaient conçues, en fait, pour faire avancer l'état des connaissances sur les fonctions des organismes du secteur bénévole de la santé (OSBS) dans le cadre général du secteur de la santé au Canada.

b) QGRP : Souvent, les chercheurs discutaient d'une question reliée aux politiques à la fois par rapport aux politiques en matière de la santé et par rapport au rôle des OSBS, et particulièrement aux aspects administratifs, financiers et techniques de leur fonctionnement. Dans ce cas, la dimension fonctionnelle signifie que des publications particulières font ressortir un aspect macro-fonctionnel du SBS dans un cadre politique général et un aspect micro-fonctionnel sur le plan de l'établissement de politiques organisationnelles.

c) PSE : Cette sous-catégorie comprend les études qui portaient particulièrement sur les fonctions de promotion de la santé et d'éducation des OSBS. L'anayse de ces études présente une dimension fonctionnelle plus poussée du rôle des OSBS au sein du secteur de la santé.

Le tableau 2-2 présente une ventilation statistique des publications portant sur la dimension organisationnelle.

Tableau 2-2 : Ventilation des publications : dimension organisationnelle

Type	SBSG	EOC	SBS-Rel	Total
Revues	56 (55 %)	39 (39 %)	6 (6 %)	101
Livres	16 (62 %)	6 (23 %)	4 (15 %)	26
Conférences	1 (17 %)	5 (83 %)	–	6
Mémoires et thèses	7 (70 %)	3 (30 %)	–	10
Journaux et magazines	1 (14 %)	6 (86 %)	–	7
Total	81 (54 %)	59 (39 %)	10 (7 %)	150

Les statistiques en bref

- Plus de la moitié des publications portaient sur au moins un aspect général du SBS (54 %) et 39 % étaient des études de cas portant sur au moins un aspect organisationnel de l'organisme du SBS concerné.
- Dans le cas des articles de revues, 55 % portaient sur le SBS en général et 39 % étaient des études de cas.
- Les mémoires et les thèses traitaient principalement des aspects généraux des OSBS. Ce fait est étonnant, compte tenu que ces travaux prennent généralement la forme d'études de cas, celles-ci se prêtant mieux aux délais et aux contraintes financières inhérentes aux études supérieures.
- La plupart des livres et des manuscrits portaient sur au moins une des caractéristiques générales des OSBS. Ceci pourrait s'avérer productif si d'autres études suivaient le même modèle, car les livres et les manuscrits sont davantage axés sur la théorie et il existe une confusion sémantique majeure sur les questions de classement et de définition au sujet du SBS.
- La plupart des communications présentées lors de conférences étaient des études de cas, ce qui paraît normal pour ce type de publication. Ces textes sont généralement de portée limitée et les conférences s'articulent souvent autour d'un thème précis.

Le tableau 2-3 présente la ventilation des publications portant sur la dimension fonctionnelle.

Tableau 2-3 : Ventilation des publications : dimension fonctionnelle

Type	SPS	QGRP	PSE	Total
Revues	48 (48 %)	47 (47 %)	6 (6 %)	101
Livres	14 (54 %)	12 (46 %)	–	26
Conférences	1 (17 %)	2 (33 %)	3 (50 %)	6
Mémoires et thèses	4 (40 %)	6 (60 %)	–	10
Journaux et magazines	2 (29 %)	4 (57 %)	1 (14 %)	7
Total	69 (46 %)	71 (47 %)	10 (7 %)	150

Les statistiques en bref

- Les publications de la catégorie fonctionnelle semblent porter en nombre à peu près égal sur les services et leur prestation (46 %) et sur des questions générales reliées aux politiques (47 %).
- La répartition des articles de revues suit le même modèle, soit 48 % pour les services et leur prestation et 47 % pour les questions générales reliées aux politiques.
- La plupart des communications présentées lors de conférences portaient sur la promotion de la santé et l'éducation. Ici encore, ce fait s'explique par la nature des travaux universitaires présentés lors de conférences.
- Pour ce qui est des mémoires et des thèses, 60 % étaient consacrés aux questions générales reliées aux politiques. Ceci s'inscrit dans le cadre de la tendance générale que l'on retrouve dans la dimension organisationnelle, où la majorité des publications portent sur des questions d'ensemble.
- La plupart des livres et des manuscrits portaient sur les services et leur prestation (54 %), suivis de près par les questions générales reliées aux politiques (46 %).

Liste des revues susceptibles de publier des articles sur le sujet

Une liste des revues est présentée au tableau 2-4, avec mention du nombre d'articles parus dans chacune d'elles. Cette liste peut donner laisser deviner l'existance d'autres publications de recherche intéressées par le sujet, car elle représente une vaste gamme d'établissements ayant publié des travaux sur le SBS au Canada. Seules les revues qui ont publié au moins deux articles sont incluses dans la liste. On peut trouver une liste complète des articles à l'annexe 1 de la version intégrale du rapport.

Tableau 2-4 : Liste des revues

Titre	Nombre d'articles
Social Science and Medicine	8
Revue canadienne de santé publique	5
Journal de l'Association médicale canadienne	5
Journal of Community Health	3
WE International	3
International Journal of Health Services	2
Public Health Nursing	2
Sociologie du travail	2
Health Care Management Review	2
Health and Place	2
Community Mental Health Journal	2
Northern Ontario Business	2
Journal of Epidemiology and Community Health	2
Revue canadienne du vieillissement	2

Il semble y avoir une grande variété de périodiques s'intéressant aux études universitaires et professionnelles sur le SBS au Canada. Les revues universitaires américaines ont également publié des travaux d'origine canadienne (comme on le voit à l'annexe 1 de la version intégrale). Les revues *Social Science and Medicine*, *Revue canadienne de santé publique* et *Journal de l'Association médicale canadienne* méritent une attention particulière. Les chercheurs seraient

bien avisés de communiquer avec les rédacteurs de ces revues, même durant les phases initiales de leur recherche, pour présenter le sujet de leur étude et montrer en quoi il se rapporte aux domaines d'intérêt de la revue.

Liste des index qui ont servi à la recherche documentaire

Les index qui suivent sont les principaux index en sciences sociales et en sciences qui ont servi à compiler l'inventaire des recherches antérieures sur le SBS au Canada. Le Social Science Citation Index (SSCI) du Institute of Scientific Information est l'une des plus importantes sources mondiales de données en sciences humaines et en sciences sociales. En novembre 2001, le SSCI renfermait plus de 7,5 millions d'entrées et couvrait la période de 1995 à 2001. Les années précédentes (de 1971 à 1995) étaient couvertes par des index sur support papier qu'on retrouve dans toutes les bibliothèques universitaires (dans ce cas-ci, celle de l'Université Carleton). Le Gov-Info-Canadian Research Index (CRI) comprenait les articles de revues publiés de 1982 à 2001. Public Policy-PAIS International est une collection de travaux sur les politiques qui remonte à 1972. Les Social Work Abstracts indexent les publications dans ce domaine depuis 1977 et le Canadian Business and Current Affairs-CRI couvre les travaux canadiens publiés depuis 1982. Il s'agit de quelques exemples qui aideront à cerner l'envergure de la recherche documentaire.

Les mots et expressions clés à utiliser pour la recherche, et qui sont fournis au chercheur avec le plan du projet, se sont avérés efficaces pour trouver les titres de publications liées au SBS.

La liste des principaux index comprenait :

- AIDSEARCH
- Cambridge Scientific Abstracts (CSA)
- Canadian Business and Current Affairs (CBCA)
- Canadian Research Index (CRI)
- CISTI
- Conference Papers Index
- CUBE (Carleton University Bibliographic Enquiry)
- EconLIT
- ERIC
- Gov-INFO (sous-index du CRI)
- MEDLINE
- PAIS
- PsycLIT
- Public Policy – PAIS International
- PUBMED
- Social Science Citation Index (SSCI)
- Social Services Abstracts
- Social Work Abstracts
- Sociological Abstracts
- Web of Science
- Wilson Indexes
- Worldwide Political Science Abstracts

Conclusions et recommandations

L'inventaire des recherches antérieures sur le SBS au Canada a produit un total de 150 publications. Il faut signaler que les articles de journaux et de magazines doivent être considérés seulement comme un échantillon des travaux publiés. Cependant, cette mise en garde concerne peu la recherche universitaire, car la couverture des journaux et des magazines est généralement sporadique et a peu à voir avec les aspects organisationnels du SBS. Les revues universitaires ont publié 101 articles durant la période visée par la recherche documentaire (de 1971 à 2001), publiés principalement dans les années 1990 et 2000. La recherche a également permis d'observer que les tentatives pour établir les fondements théoriques des aspects organisationnels du SBS au Canada sont relativement récentes, apparaissant dans les études inédites de Febbraro[1] et coll., et de Legowski et Albert[2] (menées dans le cadre du projet du SBS).

Pour ce qui est des lacunes constatées dans la documentation, le problème majeur semble être le manque d'un effort continu pour susciter et maintenir l'intérêt des universitaires pour le domaine. Ceci pourrait être fait de diverses façons.

Premièrement, on devrait organiser une conférence sur le SBS au Canada. Comme on l'a mentionné, les conférences sont généralement de nature thématique et la tenue d'une conférence pourrait être un bon moyen d'intéresser le milieu universitaire. Le Ministère pourrait organiser lui-même une telle conférence ou inviter un groupe de chercheurs de différentes universités à former un consortium qui définirait les paramètres de la conférence (thème-sujet) et le mécanisme d'appel de communications. Une conférence peut être difficile à organiser, car elle exige d'importantes ressources. Dans ce cas-ci, les intervenants (ministères fédéraux et provinciaux, et principaux organismes bénévoles) pourraient établir une formule de partage des coûts. Une conférence thématique unique pourrait être efficace en elle-même, mais les conférences périodiques se sont avérées très utiles pour soutenir l'intérêt des universitaires. Dans un tel cas, un engagement à long terme pourrait être exigé pour l'organisation d'événements annuels, chacun traitant d'un aspect particulier du SBS.

Deuxièment, il semble exister un bon nombre de mémoires et de thèses sur le SBS au Canada. Les auteurs des plus récents travaux pourraient être contactés pour savoir s'ils souhaitent les publier. Dans l'affirmative, des dispositions pour un financement partiel pourraient être prises.

Troisièmement, l'un des principaux moyens d'intéresser les universitaires au SBS est de les impliquer. À cette fin, le Ministère pourrait décerner une bourse ou accorder une subvention en vue de l'étude d'un sujet ayant trait au SBS au Canada. La plupart des étudiants au doctorat n'ont que de modestes revenus. Il existe plusieurs organismes de financement, comme la Fondation du millénaire et le Conseil de recherches en sciences humaines, mais ils s'intéressent davantage aux recherches générales sur l'ensemble du domaine des sciences sociales. Un mécanisme de financement des travaux sur un sujet précis pourrait inciter de futurs universitaires intéressés à faire de la recherche sur le SBS. De telles dispositions susciteraient un engagement à

---

[1] A. Febbraro, M. Hall et M. Parmegiani, *Élaboration d'une typologie du secteur bénévole de la santé au Canada : questions touchant la définition et la classification*, Ottawa, Santé Canada, 1999.

[2] B. Legowski et T. Albert, *Document de travail sur les résultats et la mesure du secteur bénévole de la santé au Canada*, Ottawa, Santé Canada, 1999.

long terme de la part du boursier, car le monde universitaire fonctionne selon des spécialisations et des cloisonnements.

Enfin, un concours de recherche pourrait être annoncé. Dans ce cas, on demanderait aux participants de contribuer à la compréhension du rôle que joue le SBS dans le système de soins de santé au Canada. Des incitatifs financiers pourraient attirer l'attention, quoique de façon limitée, des milieux universitaires et professionnels intéressés aux politiques en matière de santé.

3. Recensement des organismes bénévoles prestataires de services de santé et de services connexes dans deux localités albertaines

B. E. (Bernie) Williams et Jill Finley
Université de Lethbridge

Introduction

Malgré la reconnaissance du rôle crucial que jouent les organismes bénévoles pour promouvoir la santé des Canadiens et des Canadiennes, on ignore l'étendue et la portée réelles de leurs services (Birdsell, 2001).

Le but de cette recherche est de mieux faire connaître l'apport des organismes bénévoles relativement à la santé au Canada en recensant les types d'organismes et les services qu'ils fournissent. Ce projet a commencé sur une échelle réduite, par l'examen des organismes bénévoles qui fournissent des services de santé et des services connexes dans deux localités du sud de l'Alberta : la ville de Lethbridge (70 000 habitants) et la communauté rurale de Taber (7 000 habitants).

Le rôle accru des bénévoles et des organismes bénévoles

L'un des principes directeurs du système canadien de soins de santé est celui de l'accès universel. Compte tenu de la diversité culturelle et géographique du Canada, la prestation uniforme et équitable de services semblables dans toutes les régions du pays semble constituer un défi important. Il s'y ajoute un autre défi, celui de fournir des services efficients dans les régions où la population ne peut soutenir des infrastructures comme des cliniques, des hôpitaux et des centres d'accueil, ou la présence de praticiens dans diverses disciplines.

En Alberta, le public est plus sensibilisé à la question de l'accès aux services en raison de la mise en place d'un système régional de santé et de prestation de soins de santé. Ce système y a été proposé en 1994 et mis en place en 1995. Dans le cadre de la réorganisation de la prestation formelle des soins de santé, plus de 200 conseils locaux d'administration des hôpitaux ont été remplacés par 17 autorités sanitaires régionales et 2 conseils d'administration provinciaux. Bien que chacune des régions soit assez autonome, des lignes directrices existent pour les niveaux de soins. Les petits centres fournissent des soins primaires de base, les grands centres fournissent des soins plus spécialisés et les grandes villes sont dotées d'installations de soins tertiaires, dont la chirurgie à cœur ouvert, les soins pédiatriques avancés et les services de transplantation.

La régionalisation de la prestation des soins de santé en Alberta crée deux dynamiques intéressantes concernant le rôle des bénévoles et des organismes bénévoles. D'abord, de nombreuses petites communautés rurales ont perçu la régionalisation comme un changement qui a compromis l'autonomie et la prise de décisions locales, et qui a centralisé de nombreux services dans les grandes villes (Williams et coll., 2001). Cela pourrait permettre aux organismes bénévoles de jouer un rôle plus actif au chapitre de la fourniture ou de l'augmentation des services assurés antérieurement par des programmes gouvernementaux officiels. Deuxièmement, le virage régional a servi à promouvoir la responsabilité financière et la planification administrative rationnelle (Reay et coll., 2001). Le résultat net dans de nombreuses communautés a été la diminution ou l'élimination, pour des raisons économiques, des services antérieurement fournis par le système officiel de soins de santé.

La régionalisation soulève une question intéressante, à savoir la mesure dans laquelle les types de services fournis par les bénévoles et les organismes bénévoles diffèrent dans les centres ruraux et les centres urbains. Ainsi, les bénévoles ruraux participent-ils davantage à la prestation des soins primaires antérieurement fournis par des professionnels, tandis que les bénévoles

urbains se chargent davantage des activités de soutien, ou s'occupent-ils davantage de conduire les gens dans les grands centres pour y recevoir les services? À l'heure actuelle, peu de recherches fournissent une indication sur les types de services et d'organismes existants.

Aux fins de ce rapport, nous avons cru utile d'étudier et de comparer les types d'organismes bénévoles urbains et ruraux afin de dégager leurs similarités et leurs différences. Pour ce faire, il faut d'abord établir une série de critères ou de caractéristiques pouvant fournir une base de comparaison et d'analyse.

Système de classification des organismes de santé bénévoles

Depuis maintenant plusieurs décennies, les sociologues et les théoriciens de l'organisation se sont demandé pourquoi il existe autant de types d'organismes différents, et ils ont établi divers critères et diverses méthodes et techniques afin de catégoriser et d'analyser les organismes (Pugh et coll., 1968). Deux approches ont généralement été adoptées : 1) les taxonomies visant à classifier les organismes en fonction de l'établissement empirique de caractéristiques observables et 2) les typologies visant à classifier les organismes sur la base de concepts ou d'idées formulés par les chercheurs en termes généraux plutôt que précis (Miller et Friesen, 1984; Slack et Hinings, 1994).

Récemment, des efforts déployés pour résumer les diverses approches ont résulté en l'intégration de diverses méthodes de classification et d'analyse. L'étude de Greenwood et Hinings (1996) affirme qu'il est essentiel d'explorer tant les structures des organismes que les systèmes et les processus qui établissent un lien entre leurs caractéristiques structurelles. Cela sous-entend le besoin d'examiner et de catégoriser aussi bien les caractéristiques structurelles comme la taille et la division du travail que les processus permettant, entre autres, l'établissement d'une mission, la prise de décisions, la gouvernance et la capacité d'obtenir les ressources nécessaires. Ces caractéristiques clés peuvent fournir une base pour la classification, l'analyse et la comparaison.

En répertoriant la documentation disponible sur les organismes de santé bénévoles, nous avons trouvé très peu de recherches visant à classifier systématiquement ces organismes. Une exception est l'étude de Febbraro, Hall et Parmegiani (1999), qui jette les fondements pour définir et classifier le secteur bénévole de la santé au Canada. La définition d'un organisme bénévole proposée par les auteurs représente une importante contribution à l'état des connaissances. En effet, les auteurs affirment que le secteur bénévole est défini plus adéquatement lorsqu'il inclut les organismes bénévoles et les organismes sans but lucratif. En s'inspirant des travaux de Salamon et Anheier (1997), ils ont établi cinq caractéristiques clés définissant les organismes bénévoles et sans but lucratif : 1) ils sont organisés; 2) ils sont privés; 3) ils sont autonomes; 4) ils ne distribuent pas de profits; 5) ils sont bénévoles. Birdsell (2001) élabore comme suit : « Donc, au plan conceptuel [il s'agit] d'organismes qui ont adopté une certaine structure, qui sont indépendants du gouvernement, qui sont en mesure d'exercer un contrôle sur leurs activités, qui ne distribuent pas de profits à leurs propriétaires ou administrateurs, et qui sous-entendent une certaine forme de participation bénévole. » (*trad. libre*) (Birdsell, 2001, p. 2) Aux fins de notre étude, cette définition semble acceptable et appropriée pour établir les types d'organismes bénévoles qui fournissent des services de santé et des services connexes.

Notre analyse porte sur l'organisation ainsi que sur la détermination des caractéristiques des organismes du secteur bénévole de la santé (OSBS). Adoptant une approche générale, nous avons choisi cinq aspects fondamentaux des OSBS qui permettent de les comparer :

- la base d'organisation,
- la mission ou le but,
- les types de services fournis et les modes de prestation,
- les processus internes et la structure de gouvernance,
- les méthodes d'obtention des ressources.

Ces cinq catégories sont fondées sur les hypothèses de base concernant les organismes, que propose le modèle reconnu des « systèmes ouverts » (Scott, 1987).

Méthodes de recherche

Les centres de recherche

Lethbridge, une ville d'environ 70 000 habitants, est le centre des affaires du sud de l'Alberta. La Chinook Health Region (autorité sanitaire régionale de Chinook), dont le siège est à Lethbridge, sert une population de plus de 150 000 habitants, répartie sur des centaines de kilomètres carrés, incluant une vingtaine de petites communautés rurales. Le secteur bénévole de la santé joue un rôle important à Lethbridge et dans les collectivités avoisinantes. À Lethbridge, il existe plus de 25 organismes de santé bénévoles inscrits auprès d'un organisme cadre du nom de « Volunteer Lethbridge ».

Taber est une communauté rurale située à environ 50 kilomètres à l'est de Lethbridge et compte environ 7 000 habitants. Taber est dotée d'un hôpital local, qui était dirigé par un conseil d'administration local avant la régionalisation. Cet hôpital et tous les autres aspects touchant la santé communautaire relèvent maintenant de l'autorité sanitaire régionale de Chinook.

Nos travaux ont porté sur l'étude des similitudes et des différences entre les services fournis par les organismes bénévoles des deux localités (Lethbridge et Taber) et sur la relation qui existait, le cas échéant, entre ces organismes.

Afin de réaliser une analyse comparative, nous avons décidé de recenser les OSBS de Lethbridge (ville) et de Taber (communauté rurale). Nous avons créé le système de classification déjà mentionné. Ensuite, nous avons élaboré, validé et administré un questionnaire renfermant 18 questions, et nous avons présenté les résultats en tableaux.

Résultats

Notre enquête nous a permis de répertorier 60 organismes, dont 46 à Lethbridge et 14 à Taber. Nous avons recueilli de l'information sur 40 de ces organismes, soit 9 des 14 organismes de Taber, et 31 des 46 de Lethbridge, pour un taux de réponse d'environ 67 %. Notre analyse initiale a exigé d'examiner les données regroupées des deux communautés afin d'établir les tendances de base au niveau de la population.

Base d'organisation

Parmi les organismes visés par l'enquête, ceux qui s'occupaient d'une maladie particulière étaient les plus nombreux, 13 organismes ayant indiqué que c'était leur principale base d'organisation. Dix organismes se sont identifiés comme étant surtout des organismes d'aide sociale, tandis que quatre ont indiqué être surtout des organismes de services. Aucun répondant n'a mentionné la religion, la région géographique ou la culture comme principale base d'organisation. Treize répondants ont indiqué que la principale base d'organisation était autre chose que les six catégories proposées.

La majorité des OSBS étaient organisés en fonction d'un mode précis de prestation de services ou d'un genre de soutien ou de service communautaire général. Nous supposons que ces organismes ont vu le jour pour répondre à un besoin précis ou à une série de besoins communautaires auxquels les programmes ou les organismes gouvernementaux officiels ne répondaient pas. L'énoncé de mission de nombreux OSBS mentionnait des services précis et des groupes de clients cibles.

L'insistance générale sur le service au public ou sur des groupes d'utilisateurs cibles se reflétait dans le fait que la majorité des répondants ont choisi le nombre de clients servis comme principal critère d'évaluation.

Tableau 3-1 : Critères d'évaluation

Critère	Nombre d'organismes	Pourcentage
Heures de bénévolat	11	27,5
Nombre de clients servis	31	77,5
Budget non déficitaire	20	50,0
Objectifs de financement	13	32,5
Critères précis	13	32,5
Données ou indicateurs (santé de la population)	5	12,5
Maintien en poste et roulement des bénévoles	8	20,0
Autres	11	27,5

Types de services et modes de prestation

Ces résultats reflètent la nature des organismes qu'ont permis de déterminer les questions sur la base d'organisation. Les OSBS accordent beaucoup plus d'importance au soutien et à la promotion de la santé qu'à la prestation des soins primaires et au diagnostic médical. L'amélioration de la qualité de vie était le plus souvent mentionnée (77,5 %), suivie de l'éducation (75 %) et de la promotion de la santé et du mieux-être (67,5 %). Ces résultats

démontrent que le secteur bénévole joue un rôle important dans la prestation de services visant à aider les personnes à obtenir l'information et le soutien nécessaires pour demeurer en santé. La prestation de ces services semblerait refléter la tendance de la société à mettre davantage l'accent sur la prévention, l'éducation et le mieux-être.

Tableau 3-2 : Services fournis par les organismes bénévoles

Service	Nombre d'organismes	Pourcentage
Diagnostic médical	1	2,5
Prestation de soins primaires	5	12,5
Activités de soutien	16	40,0
Counselling et soutien	26	65,0
Promotion de la santé et du mieux-être	27	67,5
Prévention	22	55,0
Éducation	30	75,0
Promotion des droits	22	55,0
Recherche	7	17,5
Réadaptation et adaptation	10	25,0
Soins palliatifs	3	7,5
Développement communautaire	14	35,0
Qualité de vie	31	77,5
Services d'aiguillage	25	62,5
Autres	17	42,5

Un autre aspect de notre recherche consistait à étudier les modes de prestation de ces services. Le tableau 3-2 démontre que les services fournis par les OSBS dépendent surtout de la demande, le mode de prestation des services le plus souvent indiqué étant celui axé sur la demande du client ou du bénéficiaire du service (85 %). Le tableau 3-3 illustre la fréquence des diverses réponses.

Tableau 3-3 : Modes de prestation des services

Mode de prestation	Nombre d'organismes	Pourcentage
Prestation en personne	24	60,0
Prestation sur demande	34	85,0
Porte-à-porte	7	17,5
Conférences et séminaires	23	57,5
Demande de renseignements téléphoniques	21	52,5
Téléassistance ou ligne d'écoute	5	12,5
Internet	15	37,5
Publications : présentoirs	29	72,5
Publications : envois postaux	27	67,5
Médias : TV, radio, journaux	31	77,5
Autres	13	32,5

Un sujet d'intérêt connexe était la manière dont les organismes ont établi une relation avec les clients ou les utilisateurs des services. Une fois de plus, un très grand nombre d'OSBS ont indiqué que la relation était normalement établie par l'utilisateur, ce qui confirme que ces organismes dépendent souvent de la demande. La fréquence des réponses à cette question est indiquée au tableau 3-4.

Tableau 3-4 : Méthodes pour établir les relations avec la clientèle

Méthode	Nombre d'organismes	Pourcentage
Par l'organisme	17	42,5
Par l'utilisateur	37	92,5
Service fourni aux groupes cibles	13	32,5
Service fourni au grand public	9	22,5
Service ciblé par groupe démographique	8	20,0
Service ciblé par région géographique	8	20,0
Autres	7	17,5

Processus internes et gouvernance

La portée des organismes a été évaluée selon cinq catégories : locale, régionale, provinciale, nationale et internationale. Les répondants pouvaient fournir plus d'une réponse, puisque de nombreux organismes peuvent être une section locale d'un grand organisme. La réponse la plus fréquente à cette question était « régionale » (17), suivie de « locale » (11), « nationale » (10), « provinciale » (4), et « internationale » (3).

Au plan du statut juridique, un seul organisme a mentionné être à but lucratif. Les 39 autres étaient sans but lucratif et fondés sur divers arrangements juridiques comme des sociétés enregistrées et des fondations de bienfaisance.

Nous avons évalué la prise de décisions afin de déterminer comment les organismes prenaient les décisions quotidiennes qui influençaient leurs activités locales. Le conseil d'administration était l'organe décisionnel le plus souvent mentionné, suivi du personnel local et/ou du directeur général. Les bénévoles et les présidents locaux ne semblaient pas participer activement aux décisions. On peut présumer que les décisions prises par les conseils d'administration étaient communiquées clairement afin de fournir des lignes directrices et des orientations aux bénévoles. Des recherches plus approfondies pourraient contribuer à l'état des connaissances sur ce sujet.

Le tableau 3-5 indique le nombre de bénévoles, d'employés rémunérés et d'administrateurs dans les 40 organismes de Lethbridge et de Taber.

Tableau 3-5 : Nombre d'employés rémunérés, de bénévoles et d'administrateurs dans 40 organismes bénévoles

Statistiques	Employés rémunérés	Bénévoles	Administrateurs
Moyenne	10,11	242,48	8,13
Médiane	3	37,50	8
Mode	1	20,00	10
Écart type	25,51	701,55	3,74
Variation	0–140	0–4000	0–17

Méthodes d'obtention des ressources

Les données et les observations qui précèdent concernent les services des organismes bénévoles et leurs modes de prestation. Cependant, pour que les OSBS puissent fournir les services requis, ils doivent disposer de ressources humaines adéquates. Nous avons étudié cet

aspect des organismes bénévoles en recueillant des données sur la nature de la contribution des bénévoles. Le temps et l'expertise ont été les réponses données le plus souvent.

Tableau 3-6 : Contribution des bénévoles

Nature de la contribution	Nombre d'organismes	Pourcentage
Services précis	20	50,0
Temps	38	95,0
Argent	27	32,5
Expertise	32	80,0
Produits (tee-shirts, bons-cadeaux, etc.)	11	27,5
Marketing lié à la cause	9	22,5
Gestion des données	15	37,5
Centre de documentation	11	27,5
Équipement	17	42,5
Présence à des collectes de fonds et événements	19	47,5
Utilisation de résidences ou de bureaux	14	35,0
Sollicitation	8	20,0
Autres	5	12,5

À l'instar des ressources humaines, les ressources financières sont essentielles au fonctionnement des OSBS. Nous nous sommes donc penchés sur les sources de financement des divers organismes bénévoles. La fréquence des réponses est indiquée au tableau 3-7.

Les deux réponses les plus fréquentes ont été les dons individuels (72,5 %) et la collecte de fonds (70 %). Au plan de la fréquence, il est intéressant de noter qu'au chapitre du soutien gouvernemental, le financement provincial est la source le plus souvent mentionnée, suivie du financement municipal et, enfin, des subventions fédérales.

Tableau 3-7 : Sources de financement des organismes bénévoles

Source	Nombre d'organismes	Pourcentage
Dons de particuliers	29	72,5
Fonds de dotation	8	20,0
Fondations	8	20,0
Subventions municipales	12	30,0
Subventions provinciales	20	50,0
Subventions fédérales	10	25,0
Contributions d'entreprises	15	37,5
Contrats	9	22,5
Dons en nature	15	37,5
Collecte de fonds	28	70,0
Autres organismes	17	42,5
Autres sources de financement	16	40,0

Les affiliations et les liens ont été le troisième domaine examiné sous la rubrique des méthodes d'obtention des ressources. Seulement 18 des 40 organismes ont indiqué avoir conclu des accords officiels (c.-à-d. contractuels) avec d'autres organismes. En règle générale, ceux qui avaient conclu des accords officiels l'avaient fait avec plus d'un organisme. Onze organismes ont indiqué avoir conclu des accords officiels avec des gouvernements. Plus d'organismes (18) ont indiqué avoir conclu des accords officiels avec d'autres organismes bénévoles, tandis que 12 ont précisé en avoir conclu avec des établissements et 2, avec des entreprises.

Comparaison entre Lethbridge et Taber

La comparaison entre Lethbridge et Taber permet de constater qu'il existe plusieurs types d'organismes semblables dans les deux localités, ainsi que certains qui sont différents. Dans l'ensemble, il n'y avait toutefois pas de tendance unique ou évidente nous permettant de conclure que les deux localités différaient fondamentalement pour ce qui est des types d'organismes et de services fournis. Dans les deux localités, les organismes ont semblé être motivés par l'existence de besoins précis qu'il fallait combler. Il s'agissait, entre autres, de besoins fondamentaux comme la nourriture (les banques alimentaires), de la création d'associations de personnes âgées et du transport des personnes ayant des besoins spéciaux (véhicules adaptés). Étant donné que cette étude portait principalement sur les organismes officiels, elle ne reflète pas le point de vue du consommateur. Nous avons l'impression que les réseaux informels de parents et d'amis jouent un rôle important au chapitre de l'accès aux soins de santé primaires (p. ex., aide pour obtenir un rendez-vous, transport). L'étude du point de vue des consommateurs pourrait permettre d'avoir une excellente idée des distinctions et des différences qui existent entre les communautés urbaines et rurales.

Résumé et incidences

Cette étude avait pour but de donner un premier aperçu de l'étendue du secteur bénévole en ce qui concerne la prestation des services de santé et des services connexes. S'il existe une pléthore de systèmes de classification et de démarches théoriques d'analyse et de comparaison des organismes à but lucratif, il y a très peu d'études sur le secteur bénévole, à l'exception des travaux de Slack, Hingings et de leurs collaborateurs sur les organismes sportifs bénévoles.

Nous avons essayé de théoriser ici les caractéristiques organisationnelles observables et analysables, qui offriront une bonne base de comparaison. Notre démarche empirique était principalement descriptive et incluait une composante ouverte nous permettant d'inclure des catégories émergentes. Nous avons établi dans notre étude des critères de comparaison et présenté des données fondées sur deux localités du sud de l'Alberta. Si notre but ultime est de présenter une certaine analyse comparative d'un milieu urbain et d'un milieu rural, nos premiers travaux ont porté principalement sur de grands ensembles de données afin d'établir des modèles et des tendances, et de vérifier la pertinence de notre système de classification.

Un certain nombre des critères traditionnels de comparaison des organismes, comme la formalisation et la centralisation, sont moins pertinents pour les organismes bénévoles, dont les structures organisationnelle et décisionnelle sont généralement informelles. Nous avons plutôt envisagé les concepts fondamentaux et généraux comme la base d'organisation, les types de services et les modes de prestation des services. Cette démarche nous a bien servis dans notre analyse descriptive préliminaire et laisse croire qu'il serait intéressant de poursuivre les recherches dans cette optique. Ainsi, au cours du volet initial de notre étude, nous n'avons pas trouvé d'organismes dont la base d'organisation était géographique. Mais nous avons trouvé plus tard une association de locataires. Si Lethbridge et Taber ne sont pas organisées formellement en quartiers ou en communautés, d'autres villes le sont. Edmonton, par exemple, possède un système établi d'associations communautaires qui assure la base organisationnelle de nombreux programmes et activités communautaires. Il serait intéressant de faire des études systématiques dans d'autres centres afin d'explorer dans quelle mesure les caractéristiques constatées au cours

de notre étude sont particulières au sud de l'Alberta ou s'appliquent de façon générale aux autres régions du Canada.

Limites de la recherche

Les limites de notre étude sont évidemment nombreuses. Premièrement, nous voulions définir et étudier un groupe d'organismes, mais nous n'avons pas réussi à recueillir des données sur les 60 organismes identifiés. Nous croyons que le taux de réponse d'environ 67 % permet de tirer des conclusions relativement représentatives de l'ensemble des OSBS, mais il est impossible de le garantir. En outre, puisque des organismes différents ont des statuts juridiques et des mandats différents, il n'existe pas de répertoire d'information centralisé ou de base de données qu'il serait possible de consulter pour nous assurer que nous avons trouvé tous les organismes appropriés.

Deuxièmement, notre analyse dépend d'une seule source d'information par organisme. Si nous avons pris toutes les dispositions pour trouver des représentants qui connaissaient bien leur organisme, ils ne représentent pas nécessairement le point de vue de tous ses membres. La grande majorité des répondants (36 sur 40) étaient des employés rémunérés qui représentaient un point de vue particulier.

Troisièmement, comme nous l'avons déjà indiqué, les données que nous avons recueillies provenaient de Lethbridge et de Taber. Même si notre but ultime est de comparer les organismes bénévoles des deux collectivités, le présent rapport devait servir exclusivement à vérifier nos hypothèses sur les critères de classification et à recueillir des données provisoires. Par conséquent, les données des deux collectivités sont présentées principalement sous forme d'ensembles et excluent une analyse comparative approfondie. Cela viendra plus tard.

Pistes de recherche

Nous avons tenté dans ce rapport de jeter les bases d'une classification descriptive des types d'organismes qui fournissent des services de santé et des services connexes au Canada en examinant deux localités du sud de l'Alberta. Nous avons élaboré les critères de la comparaison des organismes selon la base d'organisation, les types de services, les modes de prestation des services, les processus internes et la gouvernance, et les méthodes d'obtention des ressources. Ces catégories nous ont donné un aperçu des types d'organismes qui existent et des services qu'ils fournissent. Il semble que la majorité des organismes sont motivés par la demande, ou le besoin de services, dans leurs collectivités respectives.

L'étude portait sur les organismes officiels qui ont une certaine structure et un statut juridique. Au cours de l'étude, de nombreux répondants ont souligné le rôle que jouent également les particuliers et les organismes informels. Il s'agit d'un aspect entièrement différent du secteur bénévole qu'il y a également lieu d'étudier. La poursuite du travail que nous avons entrepris et l'élargissement de la recherche pour inclure les particuliers et les réseaux informels sont les prochaines étapes essentielles à l'avancement des connaissances sur le rôle toujours plus grand que joue le secteur bénévole dans la prestation des services de santé et des services connexes au Canada.

Comme nous l'avons mentionné, l'étude portait sur le sud de l'Alberta et n'est peut-être pas représentative des autres régions du Canada. Il serait utile de faire d'autres études dans d'autres centres, à des fins d'analyse comparative. Il serait peut-être avantageux de viser d'autres régions, par exemple celles qui ont des structures communautaires formelles (comme Edmonton), et d'autres provinces dont le système de santé n'est pas organisé en fonction des régions.

Bibliographie

Birdsell, J. (2001). « Pour comprendre le rôle et les contributions du secteur bénévole de la santé à l'intérieur du système de santé : une approche organisationelle », Ottawa, Santé Canada.

Febbraro, A., M. Hall et M. Parmegiani (1999). *Élaboration d'une typologie du secteur bénévole de la santé au Canada : questions touchant la définition et la classification*, Ottawa, Santé Canada.

Greenwood, R., et C. Hinings (1988). « Organizational design types, tracks and the dynamics of strategic change », dans *Organization Studies*, vol. 9, n° 3, p. 293-316.

Greenwood, R., et C. Hinings (1996). « Understanding radical organizational change: Bringing together the old and the new institutionalism », dans *Academy of Management Review*, vol. 21, n° 4, p. 1022-1054.

Hancock, T., R. Labonté et R. Edwards (1999). « Indicators that count. Measuring Population Health at the Community Level », dans *Canadian Journal of Public Health*, vol. 90, n° 1, p. S22-S25.

Hart, K. (1987). « Volunteerism: the Breath of Life », dans *Canadian Business Review*, vol. 14, n° 1, p. 8-12.

Kikulis, L., T. Slack et C. Hinings (1992). « Institutionally specific design archetypes: a framework for understanding change in national sport organizations », dans *International Review for the Sociology of Sport*, vol. 27, p. 343-370.

Miller, D., et P. Friesen (1984). *Organizations: A quantum view*, Englewood Cliffs (NJ), Prentice-Hall.

Miller, M., F. Farmer et L. Clarke (1994). « Rural populations and their health », dans Beaulieu, J. E., et Berry, D. E. (dir.), *Rural Health Services a Management Perspective*, p. 3-26. Michigan: AUPHA Press/ Health Administration Press.

Mintzberg, H. (1983). *The structuring of organizations*, Englewood Cliffs (NJ), Prentice-Hall.

O'Connell, B. (1996). « A major transfer of government responsibility to voluntary organizations? Proceed with caution », dans *Public Administration Review*, vol. 56, n° 3, p. 222-225.

Pfeffer, J., et G. Salancik (1978). *The external control of organizations*, New York, Harper Row.

Pugh, D., et coll. (1968). « Dimensions of organizational structures », dans *Administrative Science Quarterly*, vol. 13, n° 1, p. 65-105.

Reay, T., et coll. (2001). « Actor relationships in the dynamics of change: The changing Alberta health care system », étude présentée à l'assemblée annuelle de l'Association des sciences administratives du Canada, London (Ontario), juin.

Salamon, L., et H. Anheier (1997). « The civil society sector », dans *Social Science and Modern Society*, vol. 34, n° 2, p. 60-65.

Scott, R. (1987). *Organizations: Rational, natural, and open systems*, Englewood Cliffs (NJ), Prentice-Hall.

Scrivner, L. (1999). « Charities take their cues from business: Dwindling grants, competition put on pressure », dans *The Toronto Star*, 30 novembre, 1re édition, p. B1.

Slack, T., et C. Hinings (1987). « Planning and organizational change: a conceptual framework for the analysis of amateur sport organizations », dans *Canadian Journal of Sport Sciences*, vol. 12, p.185-193.

Slack, T., et C. Hinings (1994). « Institutional pressures and isomorphic change: An empirical test », dans *Organization Studies*, vol. 15, n° 6, p. 803-827.

Slack, T., et L. Thibault (1988). « Values and beliefs: their role in the structuring of national sport organizations », dans *Arena Review*, vol. 12, p. 140-155.

Smith, D. (1985). « Forward », dans Tobin, G. A. (dir.), *Social planning and human service delivery in the voluntary sector*, Westport (Connecticut), Greenwood Press, p. xii.

Smith, S., et M. Sosin (2001). « The varieties of faith-related agencies », dans *Public Administration Review*, vol. 61, n° 6, p. 651-670.

United States Fire Administration (1998). *Recruitment and retention in the volunteer fire service: Problems and solutions*, Emmitsburg (MD), Federal Emergency Management Agency, publication FA-185.

United States Fire Administration (1995). *Emergency medical services recruitment and retention manual*, Emmitsburg (MD), Federal Emergency Management Agency, publication FA-157.

Weber, M. (1947). *The theory of social and economic organization*, New York, Basic Books.

Williams, B., et coll. (2001). « Organizational Transformation in Healthcare Delivery: The Case of the Taber Integrated Care Project », étude présentée à la conférence annuelle de l'Association canadienne de santé publique, Saskatoon, octobre.

4. Les organismes bénévoles du secteur de la santé : un programme de recherche à définir

Judy Birdsell
On Management Ltd.

Introduction

Le système canadien de soins de santé fait l'objet d'une réforme fondamentale depuis 10 ans. Cela a souvent entraîné des changements structurels comme l'amalgamation des services de santé publics à une structure de gouvernance régionale. Si les services et les activités du secteur bénévole de la santé (SBS) n'ont pas fait officiellement partie de cette réforme, ils sont inévitablement concernés dans le contexte d'un système public qui s'efforce d'offrir des services plus efficaces et mieux intégrés. Il est important de comprendre le rôle et la contribution du SBS puisque la réforme de la santé a été marquée par la diminution du financement et que le SBS a souvent été considéré comme étant un « élément de solution » (Gibelman et Kraft, 1996; Steuerle et Hodginson, 1998; Blackshaw, 1995).

Cette étude exploratoire amorce l'élaboration d'une démarche conceptuelle pour comprendre le rôle et la contribution des organismes du secteur bénévole de la santé (OSBS) au chapitre de la prestation d'une gamme de services de santé aussi différents que la promotion de la santé et du mieux-être et les soins palliatifs. Cette démarche conceptuelle s'appuie sur la documentation, sur l'examen des rapports annuels de 17 OSBS canadiens, et sur les observations de sept chercheurs et leaders du secteur sans but lucratif. L'étude observe la nature et la gamme des rapports organisationnels qu'entretient le SBS avec le système formel de santé, rapports qui lui permettent de l'influencer. Les OSBS sont considérés comme des entités structurées de façon à contribuer à l'amélioration du système formel de santé. Le système formel de santé, pour sa part, inclut les entités financées par l'État, c'est-à-dire les divers paliers de gouvernement et les organismes qui participent à la prestation des programmes et des services de santé. Ce rapport propose des orientations de recherche qui aideront à décrire et à mieux comprendre la contribution du SBS, et qui s'avéreront utiles à la planification d'activités intersectorielles.

Démarche adoptée

Les trois volets du projet étaient l'étude documentaire, l'analyse du contenu des rapports annuels de 17 organismes de bienfaisance nationaux du domaine de la santé et une réflexion sur l'information ainsi recueillie par un groupe de chercheurs chevronnés et de leaders du secteur sans but lucratif. Le groupe d'experts a présenté des propositions de démarche conceptuelle pour améliorer notre connaissance des rapports organisationnels entre le SBS et le système formel de santé. Nous présentons d'abord le résumé des résultats de l'analyse des rapports annuels, puis les conclusions de l'étude documentaire et une discussion des cadres conceptuels et, enfin, des recommandations concernant l'orientation des recherches futures dans le domaine. Il existe une description plus complète des méthodes et des constatations du projet[1].

L'interaction présentée dans les rapports annuels des organismes bénévoles de santé

Nous avons examiné le plus récent rapport annuel de 17 OSBS canadiens. Nous avons voulu déterminer comment ces organismes décrivent leurs interactions et leurs rapports avec les organismes du système formel de santé qui inclut, en l'occurrence, les organismes d'élaboration

1 Communiquez avec J. Birdsell à **birdsell@on-management.com**.

des politiques et ceux qui offrent des programmes et des services de santé à la population canadienne.

Parce que les rapports annuels sont généralement très brefs et que les organismes essaient de fournir de l'information de haut niveau sur de nombreux sujets, ils ne renferment évidemment pas beaucoup de détails sur les interactions avec d'autres intervenants du système de santé. Comme l'information est brève, nous avons décidé de présenter certaines « données brutes » pour permettre au lecteur d'évaluer nos conclusions. Les rapports annuels font état de six types d'interactions entre les organismes du SBS et ceux du système formel de santé. Certaines représentent une influence directe sur le système formel de santé et d'autres, une influence indirecte. Voici ces six types d'interactions avec des exemples pour chacun.

Rapports typiques d'interaction directe

Financement direct. Exemple : « La Fondation a encore fourni une aide salariale partielle concernant 18 infirmières accréditées affectées à des cliniques de neurologues ou à l'Ordre de Victoria du Canada d'un bout à l'autre du pays dans le cadre de son programme d'aide clinique et d'action sociale. » (Association canadienne de la dystrophie musculaire)

Passation de marchés par des organismes bénévoles. Exemple : « En septembre 1999, l'Association canadienne pour la santé mentale a été désignée comme partenaire affilié en santé mentale du Réseau canadien de la santé, un service Internet national et bilingue d'information sur la santé, en collaboration avec Santé Canada qui en assure aussi le financement [...] »

Représentation organisationnelle. Exemple : « Le personnel de la Société a fait partie de groupes de travail du gouvernement et d'organismes bénévoles afin de traiter des problèmes communs et de reconnaître l'importance du secteur bénévole. » (Société Alzheimer)

Collaboration. Exemple : « La Société canadienne du cancer et son partenaire de recherche, l'Institut national du cancer du Canada, sont très fiers du rôle qu'ils ont joué dans l'établissement d'un partenariat avec Santé Canada et l'Association canadienne des organismes provinciaux de lutte contre le cancer afin de participer à l'élaboration de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer. Dorothy [Dorothy Lamont, l'ancienne directrice générale] a établi un rapport étroit avec le gouvernement fédéral en matière de lutte contre le cancer. Un groupe formé de Santé Canada, de l'Association canadienne des organismes provinciaux, du Centre de coordination de la surveillance et de l'Institut national du cancer du Canada—réunis par Dorothy—est en train de peaufiner la première Stratégie canadienne de lutte contre le cancer. »

Exemples d'influence indirecte

Soutien à une tierce partie. « En 2000, le programme de visites des sites de la Fondation canadienne de la fibrose kystique a parrainé l'examen de cinq cliniques afin d'offrir des soins cliniques normalisés et de qualité supérieure d'un bout à l'autre du Canada. Les visites de sites par les membres du sous-comité clinique et d'autres chefs de file du Canada en la matière donnent à l'équipe et aux coordonnateurs des possibilités d'analyser des normes nationales de soins, en vue de faire de la promotion et d'échanger des idées sur des questions médicales, administratives et sociales, et pour offrir du soutien d'une tierce partie. »

Influence sans lien de dépendance. « Outre la défense des droits des personnes atteintes du diabète, nous avons consacré de plus en plus de ressources aux relations avec les

gouvernements et à la politique d'intérêt public afin de veiller à ce que la maladie soit considérée comme une priorité nationale. Nous avons travaillé activement en faveur d'un institut du diabète formé par les Instituts de recherche en santé du Canada du gouvernement fédéral. » (Association canadienne du diabète)

D'un point de vue général, les rapports annuels renferment peu d'information témoignant d'une interaction avec des organismes de services à l'échelle communautaire, autrement peut-être que par l'entremise du financement direct du personnel clinique dans des domaines spécialisés. Comme les programmes et les activités dont ces rapports annuels font état sont d'envergure nationale, on peut supposer que le besoin s'est fait sentir dans de nombreuses collectivités du pays. Il est important de garder à l'esprit que les rapports annuels que nous avons consultés ont été publiés par le siège national des organismes. Dans la plupart des cas, il existe aussi d'autres paliers (communautaire, régional ou provincial). Par conséquent, la nature de l'information incluse dans ces rapports annuels est assez générale. Il ne faut pas supposer qu'ils reflètent tous les rapports qu'entretiennent les OSBS en cause avec les autres intervenants. Il ne s'agissait que d'un échantillon de commodité et les observations présentées ici ne sont qu'un aperçu sommaire de la nature et de la gamme des rapports et des interactions entre le SBS et le système formel de santé.

Les interactions reflétées dans la documentation

Notre travail représente un effort d'exploration pour trouver la documentation qui nous aidera à construire un cadre conceptuel pour examiner et, en bout de ligne, comprendre le rôle du SBS et la contribution qu'il apporte au système canadien de santé. La documentation que nous avons consultée portait sur les rapports interorganisationnels, le rôle du secteur bénévole dans la société, les interactions entre le secteur bénévole et le gouvernement, et entre les organismes bénévoles et les fournisseurs de soins de santé en milieu rural et ceux de soins de santé primaires. Voici un bref résumé de chacune de ces questions.

Rapports interorganisationnels. Si peu d'articles portent expressément sur les interactions et les rapports entre les organismes du SBS et du système formel de santé, il existe néanmoins des études sur des projets de collaboration à l'échelle communautaire impliquant au moins un organisme bénévole (p. ex., en matière de santé mentale, Provan et Sebastian, 1998; Initiative canadienne en santé cardiovasculaire, Stachenko, 1996). Ces études ont surtout porté sur les aspects structuraux de ces rapports interorganisationnels ou sur des questions de processus. Le rôle précis, la contribution et les actions des organismes bénévoles par rapport aux autres organismes n'ont pas été étudiés de façon explicite. La nécessité de cette différenciation n'a pas encore été établie, mais il ne faut pas conclure que les différences entre les organismes à ce chapitre ne sont pas importantes.

Rôle du secteur bénévole dans la société. L'étude documentaire avait pour but de donner un premier aperçu de la gamme et de la nature des interactions entre les organismes du SBS et le reste du système de santé. Cela suppose que les organismes bénévoles peuvent être légitimement considérés comme faisant partie du système de santé, une hypothèse qu'il y a toutefois lieu d'examiner de plus près. Il sera important de ne pas envisager d'inclure les OSBS dans le système de santé sans prêter toute l'attention voulue à leur contexte sociétal et historique. Si l'on devait considérer les OSBS uniquement comme un mécanisme de plus pour répondre à quelques-uns des multiples besoins du système formel de santé, on occulterait quelques-unes des

grandes questions relatives au maintien d'une société civile et au rôle qu'y joue le bénévolat. Certains font valoir, par exemple, la grande importance du secteur bénévole, puisqu'il représente un véhicule d'expression de l'altruisme et de la participation des citoyens (Laws, 1997; Dobrof, 1998). Certains croient que le désir de contribuer et de faire quelque chose de valable est un besoin humain fondamental (Dobrof, 1998). Cela s'apparente plus à un rôle d'offre que de demande. Cela fait toutefois ressortir qu'il ne faut pas examiner seulement les extrants d'un système où les bénévoles répondent à quelques-uns de leurs propres besoins (besoins qui sont peut-être sans rapport avec la mission de l'organisme) par l'entremise d'un organisme bénévole particulier.

Interactions entre le secteur bénévole et le système formel de santé. Il s'agit ici des interactions avec le gouvernement et avec les organismes publics qui offrent les services de santé. La plupart des études qui ont traité particulièrement des relations entre les organismes bénévoles ou sans but lucratif et d'autres entités ont aussi examiné les relations entre le SBS et le gouvernement (p. ex., Birdsell et coll., 1992; Boris et Steuerle, 1999). Malgré les différences d'environnements politiques selon les pays et la diversité particulière des services et des ententes de financement des soins de santé, il est juste de dire que, à un palier supérieur, les rôles généraux du secteur sans but lucratif par rapport au gouvernement sont supplémentaires, complémentaires ou contradictoires (Young, 1999). Dans une étude de deux industries, Kapur et Weisbrod (2000) ont constaté des comportements très différents de la part d'organismes gouvernementaux et d'organismes sans but lucratif offrant des services semblables. Ils ont conclu que les gouvernements sont les fournisseurs de dernier recours et ne refusent personne, tandis que les organismes sans but lucratif, qui ne sont pas tenus en principe ni par la loi de servir tout le monde, peuvent limiter l'accès pour améliorer la qualité.

Les interactions avec les organismes autres que les organismes gouvernementaux du système formel de santé peuvent être décrites comme une prestation directe de services. Elles jouent un rôle de médiation ou de liaison et démocratisent l'information sur la santé. Les preuves de l'efficacité de la collaboration entre le SBS et le système formel de santé en matière de soins cliniques ne sont pas concluantes (Robbins et coll., 1996; Addington-Hall et coll., 1992). Outre les soins cliniques, la prestation de services en collaboration avec le système formel de santé inclut l'éducation en matière de santé, le transport, la santé mentale et les centres de santé communautaires. Le rôle de liaison et de médiation que jouent les OSBS est important, puisque ceux-ci sont souvent composés de représentants de groupes d'intérêts et qu'ils constituent par conséquent un point de repère permettant aux différents organismes de résoudre ensemble des problèmes communs ou de sonder l'opinion d'un groupe précis.

Vers une conception du rapport entre le secteur bénévole de la santé et le système formel de santé

Les cadres conceptuels bien articulés sont utiles pour façonner et interpréter la recherche dans un domaine particulier. Ils servent à situer les études qui existent déjà dans un contexte précis. Même si le contexte choisi n'est pas identique à celui présenté dans l'étude, le recours à un « cadre » d'examen peut produire de meilleurs résultats (Robinson, 2001). Bien qu'il soit trop tôt pour proposer une théorie des interactions organisationnelles dans le secteur bénévole, il est utile de cerner certaines des dimensions qu'il y aurait lieu de considérer. Les dimensions décrites plus bas comptent parmi celles qu'il faudrait examiner, ou au moins éclaircir, dans le cadre

d'études futures. Elles ont été établies en atelier, à la lumière des conclusions de l'étude documentaire et de l'information retrouvée dans les rapports annuels des organismes de charité.

Mesure de l'organisation formelle du bénévolat. Le bénévolat se produit dans une gamme de contextes, de l'absence totale d'organisation formelle aux organismes hautement formels. Notre étude est axée explicitement sur l'aspect organisationnel, contrairement à plusieurs autres qui portent sur le rôle et les contributions des individus à la société.

Rapports de force entre les organismes qui participent aux interactions. En essayant de comprendre la nature et l'incidence de l'interaction entre les organismes, le pouvoir relatif des organismes doit être pris en considération. Cela pourrait comprendre des dimensions comme la taille des organismes, les ressources financières et humaines disponibles, le pouvoir décisionnaire de leurs représentants, leur degré d'autonomie et le prestige que leur confère la société.

Articulation claire de la distinction entre les secteurs public, privé et bénévole. Il est tentant de diviser le monde en trois catégories séparées et distinctes, mais il n'existe pas de moyen facile d'établir des catégories qui aideraient à orienter la recherche. La documentation courante est axée sur l'interaction entre les organismes du secteur bénévole et ceux du système formel de santé (incluant les organismes gouvernementaux et les organismes de prestation des services de santé). Certains des intervenants du système de santé sont privés, mais financés par l'État. Les médecins en pratique privée (seuls ou en groupes) sont peut-être l'exemple le plus évident. Mais même dans leur cas, on peut se demander s'il s'agit d'intervenants classiques du secteur privé, puisque les médecins retirent la plus grande partie de leurs revenus de sources publiques. Doit-on considérer les cabinets privés de médecins comme des organismes classiques du secteur privé ou comme des services publics gérés par une tierce partie financée par le gouvernement? De toute façon, puisque certains organismes privés participent aussi à la prestation des services de santé, il ne faut pas étudier seulement le secteur bénévole et les organismes publics. En regardant l'ensemble du système de santé, on voit que les organismes du secteur privé jouent aussi un rôle de fournisseurs de biens ou de services (cliniques de massothérapie, aliments santé, services de counselling). La distinction entre les secteurs devient en outre de plus en plus difficile à cerner, puisque les organismes de bienfaisance adoptent des stratégies plus étroitement associées à l'entreprise privée, et que les entreprises se préoccupent de plus en plus de dimensions plus sociales comme la santé des travailleurs et la protection de l'environnement. Il est important à tout le moins d'énoncer clairement les hypothèses quand il s'agit de déterminer si les organismes proviennent d'un secteur ou d'un autre.

Nature de l'organisme. Certaines caractéristiques clés d'un organisme le rendent plus ou moins apte à mener efficacement différents types d'activités. Il s'agit d'aspects comme la structure organisationnelle, le nombre et le type d'employés (personnel rémunéré ou non, degré et type d'expérience) et la gouvernance (organisme composé de membres, structure d'entreprise, coopérative). Les origines de l'organisme peuvent également avoir leur importance. De nombreux organismes bénévoles sont créés en réponse à un besoin déterminé par les intervenants du système de santé (hôpitaux, groupes de médecins), tandis que d'autres émanent vraiment de préoccupations communautaires et viennent de la base.

Portée et cible de l'incidence voulue. Le système de la santé est complexe, comme le sont la portée et la cible de l'incidence. L'incidence peut se faire sentir à l'échelle locale ou être d'envergure provinciale ou nationale. Elle peut viser les activités relatives à la santé dans la

collectivité locale, dans les services primaires, secondaires ou tertiaires, ou dans le milieu des décideurs ou l'ensemble de la société.

Hypothèses et valeurs fondamentales. Cette dimension peut inclure une vaste gamme de valeurs, d'attitudes et d'hypothèses, souvent implicites, qui affectent les interactions entre les secteurs. Cela peut inclure, par exemple, le manque de confiance ou l'antipathie à l'égard de l'organisme de l'autre secteur, une méfiance générale envers tous les organismes qui représentent le « système » ou qui représentent des organismes bénévoles « plus fins que les autres », ou le fait de croire que les organismes bénévoles de santé doivent se comporter comme des entreprises.

Dimensions pertinentes de la santé et définitions. La dimension et la définition des concepts pertinents dans le domaine de la santé ont une incidence sur le champ des interactions d'intérêts. Il pourrait s'agir, par exemple, d'un aspect physique, mental, social ou spirituel, ou même de déterminants sous-jacents de la santé (permettant en théorie l'inclusion d'une gamme beaucoup plus large d'activités dans une discussion sur la santé).

Attributs de la tâche ou du problème. L'étude de la nature particulière de la question des interactions entre le SBS et le système formel de santé contribue à la compréhension des mécanismes d'influence. Ainsi, les interactions organisationnelles entre les OSBS intéressés à réduire l'incidence du tabagisme sur la santé sont multidirectionnelles, longitudinales et d'une diversité qui semble sans limites. D'autre part, s'il s'agit de demander à l'État de payer pour un appareil médical qui rend la vie d'une personne malade beaucoup plus facile, la nature de l'interaction est très précise et l'aboutissement est clair. Ces deux situations susciteraient des interactions très différentes entre le SBS et le système formel de santé.

Contexte de l'interaction. Il s'agit d'une vaste catégorie de dimensions qu'il faudra sans doute subdiviser. Les caractéristiques du contexte ou de la situation qui peuvent théoriquement avoir une incidence sur la nature des interactions interorganisationnelles incluent, sans s'y limiter, la politique gouvernementale prédominante en matière de bénévolat et de sous-traitance, les caractéristiques de la réforme de la santé dans une région, le milieu géographique (urbain ou rural), la communauté ethnoculturelle visée, le profil démographique (nombre et nature) des organismes bénévoles dans une région particulière, l'opinion publique à l'égard du SBS et du système formel de santé, et le degré et la nature du besoin communautaire.

Extrants et résultats. À ce jour, très peu d'études ont porté expressément sur les résultats « escomptés » des interactions entre le SBS et le système formel de santé. On peut imaginer que ceux-ci incluent des aspects comme le désir de changer la nature des services offerts par le système public (ce qui pourrait motiver un petit organisme à payer directement le personnel d'un organisme de services de santé dont les ressources sont beaucoup plus importantes), de changer une politique ou d'améliorer les résultats de santé d'un sous-ensemble particulier de patients. Nous savons que c'est le cas pour les évaluations de programmes portant seulement sur les activités d'un OSBS. Mais nous ne connaissons pas les résultats escomptés des interactions entre les secteurs. Il n'est pas déraisonnable de penser que les résultats que veulent obtenir les deux secteurs sont semblables, mais que les moyens de les atteindre sont différents, peut-être selon le contexte.

Incidences

Étant donné que les ouvrages recensés et les publications du secteur bénévole lui-même portent rarement sur les rapports organisationnels entre le SBS et le système formel de santé, il faut se demander pourquoi il est si important de les étudier. Les raisons pour lesquelles il serait probablement utile de mieux comprendre les interactions et les rapports entre les deux secteurs sont nombreuses. Nous vivons dans un monde organisationnel, et il semble impératif de comprendre l'incidence des organismes sur le système de santé. Voici quelques questions auxquelles il serait peut-être possible de répondre en partie si nous connaissions mieux les actions et l'incidence organisationnelles des OSBS :

- Quelle peut être l'incidence des subventions gouvernementales pour les OSBS?
- Quelle est la contribution des OSBS à la santé au Canada?
- Quels modèles d'interaction améliorent la santé ou la prestation des services de santé?
- Les OSBS peuvent-ils « combler les lacunes » (p. ex., pendant la période qui précède la réinsertion des patients psychiatriques dans la collectivité)? Dans quelles conditions peuvent-ils le faire?
- Dans quelles circonstances est-il avantageux de passer un marché de services avec un OSBS?
- Dans quelles circonstances un OSBS peut-il jouer le plus efficacement possible un rôle de liaison ou de médiation entre les divers intervenants du système de santé?

Cette étude n'est qu'un des éléments d'une mosaïque qui pourrait être la base des études qui vont éclairer directement les questions qui précèdent.

Recommandations concernant les pistes de recherche

1. Il faudra mener d'autres études descriptives et d'observation sur la nature, le degré et l'incidence des interactions organisationnelles entre le SBS et le système formel de santé. Cela peut inclure, sans s'y limiter, les interactions fondées sur la collaboration. Idéalement, ces études seraient menées dans un contexte clairement défini, comme une collectivité d'une taille précise, porteraient sur un aspect particulier de la santé ou seraient définies selon au moins une des dimensions mentionnées concernant un cadre conceptuel. Nous avons besoin d'études quantitatives et qualitatives.
2. Il sera important d'examiner systématiquement les facteurs contribuant aux bons rapports interorganisationnels impliquant les OSBS (en consultant également la documentation inédite). La majorité des ouvrages publiés n'est pas axée sur le type d'organismes qui collaborent. Une bonne partie de la recherche peut s'appliquer aux organismes bénévoles, mais on ne sait pas vraiment dans quelle mesure, ou s'il y a en fait des raisons particulières de croire que les organismes bénévoles collaborent différemment des autres. Compte tenu de la grande diversité des organismes bénévoles (taille, vocation, gouvernance, etc.), le degré de pertinence des recherches pour le secteur bénévole n'est pas clair.

3. Études de niveau de population axées:

   a) la comparaison de la nature et de l'importance relatives de la contribution apportée par les bénévoles au système formel de santé (dans les hôpitaux et les organismes bénévoles établis, par exemple). Notre étude est axée sur l'influence organisationnelle et l'interaction, contrairement à la plus grande partie des études, qui mettent l'accent sur le bénévolat et qui ont comme point de départ l'engagement individuel. L'état des connaissances sur l'influence des bénévoles dans un milieu particulier de services de santé démontre que, dans bien des cas, leurs activités et leur influence restent les mêmes qu'ils œuvrent dans un organisme public ou caritatif. Cependant, nous nous intéressons strictement à l'interaction et à l'influence organisationnelles. Comme il existe très peu d'études portant sur la question, il faudra beaucoup de réflexion pour isoler ces interactions;

   b) la description, sur le plan systémique, du profil (nombre et nature) des organismes bénévoles de collectivités précises. L'incidence et le rôle d'un OSBS qui est seul à s'occuper d'un dossier peuvent être très différents de ce qui se produit dans un milieu comprenant 10 OSBS s'occupant tous du même dossier.

4. Il faudra examiner l'incidence des organismes bénévoles dans des contextes différents afin d'établir la confluence des dimensions dans lesquelles les organismes bénévoles ont un avantage comparatif particulier leur permettant d'agir efficacement.

Dernières observations

L'élaboration d'un ensemble de connaissances relatives au rôle et à l'incidence des OSBS sur la santé au Canada en est à ses débuts. Si certaines études éclairent divers aspects des actions des OSBS, il n'existe pas suffisamment de documentation pour nous permettre d'avoir une vue d'ensemble de la question. À court terme, il est important d'établir un cadre conceptuel à l'intérieur duquel nous pourrons examiner ces rapports afin que la recherche augmente graduellement notre compréhension. La présente étude a fait les premiers pas à cet égard. Pendant la formation de cet ensemble de connaissances, il sera utile d'examiner la question sous divers angles : la théorie organisationnelle, les sciences politiques, l'économie, la géographie et la sociologie. Une meilleure compréhension de l'incidence organisationnelle sera rentable à la fois pour les OSBS qui essaient de faire une différence et pour les bailleurs de fonds publics et privés qui subventionnent des activités sur une base régulière.

Bibliographie

Addington-Hall, J. M., et coll. (1992). « Randomized controlled trial of effects of coordinating care for terminally ill cancer patients », dans *British Medical Journal*, vol. 305, p. 1317-1322.

Birdsell, J. M., M. E. Schwann et R. Tremblay (1992). « Reaching Native Groups in the Northwest Territories: A Report of a Joint Project between Government and a Voluntary Agency », dans *Canadian Journal of Public Health*, sept.-oct., p. 335-336.

Blackshaw, D. (1995). « Power to the people (with care) », dans *Nursing Management*, vol. 1, n° 10, p. 18-19.

Boris, E. T., et E. Steuerle (1999). *Nonprofits and Government: Collaboration and Conflict*, Washington, D.C., The Urban Institute Press.

Dobrof, R. (1998). « Philanthropy and government: partners in community caring », dans *Dignity and Old Age*, vol. 29, n^{os} 2-3, p. 147-154.

Gibelman, M., et S. Kraft (1996). « Advocacy as a core agency program: Planning considerations for voluntary human service agencies », dans *Administration in Social Work*, vol. 20, n° 4, p. 43-59.

Kapur, K., et B. A. Weisbrod (2000). « The roles of government and nonprofit suppliers in mixed industries », dans *Public Finance Review*, vol. 28, n° 4, p. 275-308.

Laws, G. (1997). « Voluntary organizations and advocacy: The case of housing for older Americans », dans *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, vol. 26, n° 3, p. 307-342.

Provan, K. G., et J. G. Sebastian (1998). « Networks within networks: Service link overlap, organizational cliques, and network effectiveness », dans *Academy of Management Journal*, vol. 41, n° 4, p. 453-463.

Robbins, M. A., P. Jackson et A. Prentice (1996). « Statutory and voluntary sector palliative care in the community setting: National Health Service professionals' perceptions of the interface », dans *European Journal of Cancer Care*, vol. 5, n° 2, p. 96-102.

Robinson, J. C. (2001). « Organizational economics and health care markets », dans *Health Services Research*, vol. 36, n° 1, p. 177-189.

Stachenko, S. (1996). « The Canadian Heart Health Initiative: a countrywide cardiovascular disease prevention strategy », dans *J Human Hypertension*, vol. 10 (suppl.), p. S5-S8.

Steuerle, C. E., et V. A. Hodginson (1998). « Meeting social needs: Comparing the resources of the independent sector and government », dans Boris, Elizabeth T. et Steuerle, C. Eugene (dir.), *Nonprofits and Government:. Collaboration and Conflict*, Washington, D.C., The Urban Institute Press, p. 71-98.

Young, D. (1999). « Complementary, supplementary or adversarial? A theoretical and historical examination of non-profit government relations in the United States », dans Boris, Elizabeth T. et Steurle, C. Eugene (dir.), *Nonprofits and government. Collaboration and conflict*, Washinton, D.C., The Urban Institute Press, p. 31-67.

5. Le secteur bénévole de la santé : les intégrateurs des domaines de la santé

Marguarite Keeley
Centre de santé communautaire du Centre-ville

Karen Hill
Santé Canada

Introduction

De quoi s'agit-il?

Plusieurs aspects de la politique publique du gouvernement du Canada touchent le secteur bénévole de la santé. Ainsi, la réforme actuelle du système de santé public coïncide avec la décision du gouvernement fédéral de réorienter sa politique afin d'améliorer ses rapports avec le secteur bénévole. Cet examen des centres de santé communautaires du secteur bénévole démontre que le principe « communautaire » constitue le lien essentiel entre ces deux orientations et décrit les caractéristiques des centres de santé communautaires qui en font des intégrateurs des déterminants de la santé, des collectivités et des secteurs de la société.

La réforme des soins de santé primaires

Après 35 années d'existence, le système canadien de santé public est remis en question. La santé des Canadiens et des Canadiennes s'améliore-t-elle? Les contribuables accepteront-ils de payer les coûts qu'entraînera inexorablement le vieillissement de la population? Comment peut-on favoriser le remplacement de la facturation à l'acte par un mode de rémunération rentable qui permet de limiter les coûts? Comment améliore-t-on la promotion et la protection de la santé, ainsi que la prévention de la maladie? Comment peut-on améliorer le suivi des soins et mieux intégrer les services?

La réforme actuelle porte principalement sur les soins de santé primaires, que l'Organisation mondiale de la santé (OMS) distingue des soins médicaux primaires, médicaux ou de première ligne. Selon l'OMS, les soins primaires doivent s'adresser à tout le monde, et principalement à ceux qui en ont le plus besoin; être offerts à l'échelle personnelle et familiale; ne pas se cantonner dans les établissements de santé; favoriser un rapport continu avec les personnes et les familles[1].

Quel rôle les organismes du secteur bénévole de la santé (OSBS) peuvent-ils jouer dans la réforme du système de santé? Pour répondre à cette question, nous allons examiner les activités des centres de santé communautaires de l'Est ontarien en fonction des déterminants de la santé. Nous tenterons de déterminer les avantages que pourrait comporter l'importance qu'ils accordent aux partenariats et au renforcement des capacités communautaires pour la réforme des soins de santé primaires.

Les centres de santé communautaires : un modèle de soins de santé primaires du secteur bénévole

Dans le contexte de la politique publique, il existe un mode de prestation des soins primaires du secteur bénévole qui semble prometteur pour la réforme du système de santé canadien. Les centres de santé communautaires (CSC) sont, en effet, un modèle de prestation qui répond à la grande diversité des besoins de soins primaires de la population canadienne. Leur vocation communautaire dicte le recours à des équipes pluridisciplinaires et à des partenariats

---

[1] Organisation mondiale de la santé (1988), *From Alma-Ata to the year 2000: Reflections at the Midpoint*. Genève, p. 15 et 16.

intersectoriels pour la prestation des soins de santé primaires. Quels sont les avantages que comporte le modèle des CSC pour les soins primaires? Que pouvons-nous apprendre de ce modèle de participation du secteur bénévole dans le domaine de la santé?

Les centres de santé communautaires : un modèle ancré dans le secteur bénévole

Les CSC ont leurs fondements dans les collectivités qu'ils servent. Ils doivent leur existence à tous ceux qui s'unissent pour s'attaquer à des problèmes et à des besoins de santé, et qui savent mobiliser leurs concitoyens. Le bénévolat de la base est fondamental non seulement pour la création des CSC, mais pour la gouvernance de ces organismes à but non lucratif dirigés par un conseil de bénévoles communautaires. Un règlement officiel, des assemblées annuelles et la consultation régulière des clients et de la collectivité font en sorte que les CSC demeurent responsables envers la base et que leurs programmes et services répondent aux besoins communautaires.

Ce lien avec la collectivité se reflète dans la vision et l'énoncé de mission des CSC, qui proposent une définition vaste et approfondie de la santé. Cette définition va au-delà de la dimension personnelle pour inclure une dimension collective. Elle porte non seulement sur l'absence de maladie, mais sur la promotion du bien-être individuel, familial et collectif. Cette vision fait des CSC un facteur d'amélioration de la santé, en plus de favoriser la création de partenariats avec les individus qui veulent améliorer leur santé, de même qu'avec des organismes communautaires et d'autres entités qui s'occupent de questions sociales plus larges. Elle souligne le rôle fondamental que jouent les CSC au chapitre du renforcement des capacités des individus et des collectivités à améliorer leur santé.

Chaque CSC remplit sa mission selon un modèle de prestation des services qui est conforme aux attentes du milieu. Ces services, axés sur la clientèle, respectent les besoins des clients et leur permettent de participer aux décisions susceptibles d'améliorer leur santé et leur qualité de vie. Son approche globale lui permet de voir l'ensemble de la collectivité et la place que chacun y occupe. Les équipes pluridisciplinaires du CSC coopèrent pour faire face à la diversité des besoins et des situations. La perspective holistique de la santé et la nécessité de trouver des solutions personnelles et collectives aux problèmes se traduisent par une stratégie de coopération et de collaboration du CSC avec divers intervenants pour assurer la santé de l'ensemble de ses mandants. Pour promouvoir le bien-être, le CSC rejoint les gens là où ils sont, les aide à mieux répondre à leurs propres besoins de santé et les met en rapport avec des partenaires qui partagent sa vision. Le CSC constitue un intégrateur, un catalyseur et un pont favorisant le rapprochement entre les différents intervenants communautaires, et entre le système de santé formel et la collectivité.

La vision, la mission et le modèle de prestation de chaque CSC sont les principes directeurs de son développement et de son fonctionnement. Leur énoncé de mission situe clairement les CSC par rapport à leurs obligations envers la collectivité et à l'importance qu'ils accordent à la santé et au renforcement de l'autonomie de la population. Le titre « centre de santé communautaire » est plus qu'une belle juxtaposition de mots. Il est en fait une marque de commerce qui témoigne d'une approche précise de la santé individuelle et collective. Cette marque de commerce est en quelque sorte une garantie, puisque deux importants mécanismes confèrent un caractère officiel, ou organisationnel, à l'assise communautaire des CSC.

Le premier mécanisme est le programme d'homologation « Créer des collectivités saines », dans le cadre duquel un organisme indépendant et des équipes d'examen par les pairs vérifient la conformité des CSC aux principes communautaires tous les trois ans. Ils se fondent sur cinq critères : la gouvernance, la gestion, l'administration, le renforcement des capacités communautaires, et les programmes et services.

Le second mécanisme qui confère un caractère officiel aux CSC et qui confirme leur marque de commerce est le cadre d'évaluation de leurs programmes. Ce cadre, adopté récemment par l'association provinciale des centres de santé communautaires, a obtenu l'approbation de leur principal bailleur de fonds, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario. Les indicateurs servant à l'évaluation des CSC sont regroupés en cinq catégories : les services axés sur les clients et sur une approche holistique, le renforcement des capacités individuelles et collectives, la prestation de programmes et de services complets par des équipes pluridisciplinaires, et l'importance accordée au bien-être et à la prévention. Combien d'organismes de santé non communautaires et non bénévoles pourraient remplir ne serait-ce que quelques-uns de ces critères?

Par conséquent, pour qu'un organisme de santé ontarien puisse être considéré comme un CSC, il doit être un organisme bénévole sans but lucratif de promotion de la santé, responsable devant la collectivité, et axé sur le développement communautaire.

Les CSC de l'est de l'Ontario offrent de nombreux exemples concrets de l'application de ces principes et de ces exigences. Tous les centres—qu'ils travaillent en ville, à la campagne ou en banlieue, ou desservent un certain secteur géographique ou une population précise (p. ex., francophone ou autochtone)—ont recours à des partenariats pour offrir leurs programmes de promotion de la santé, d'intervention précoce, de gestion des soins de longue durée, d'action sociale et de développement communautaire. L'engagement des partenaires, nombreux et variés, dépend des intérêts et des ressources de chacun ainsi que d'un intérêt commun pour un groupe cible ou pour une question de santé. Parmi les partenaires, il y a les hôpitaux, les unités de santé publique, d'autres CSC, les associations bénévoles de santé (comme l'Association canadienne du diabète ou la Société d'Arthrite), les écoles, les services sociaux, les paroisses, les organisations confessionnelles, les divers paliers de gouvernement, les agences de logement, les universités, les associations communautaires, les clubs philanthropiques, les entreprises et la police.

Il arrive souvent qu'un programme réunisse plusieurs partenaires sous la coordination d'un CSC. Chaque groupe ou organisme contribue à sa façon en offrant des locaux, des fournitures, des fonds, de la documentation, des conseils, une expertise, des bénévoles ou du personnel. Le rôle des CSC au sein des partenariats varie selon ce qui leur est demandé et ce qu'ils ont à offrir : services de gestion ou de coordination, conseils et expertise, locaux, matériel et fournitures, formation et supervision, soutien au personnel et aux bénévoles et, dans certains cas, des fonds. Le réseau de soutien d'une activité est à l'image de ce que peut offrir chaque partenaire.

Selon un sondage réalisé auprès des CSC de l'Est ontarien, la stratégie de partenariat s'étend à l'ensemble des groupes cibles, qu'ils soient définis en fonction de l'âge, du sexe, du revenu, de l'appartenance culturelle ou d'un aspect de la santé. Son orientation dépend de la collectivité desservie et de l'activité. Ainsi, un gros CSC du centre-ville pourra établir de solides partenariats en vue de servir la communauté gaie, lesbienne, bisexuelle et transsexuelle, ou les

sans-abri, alors qu'un CSC rural créera des partenariats pour répondre aux besoins des jeunes vulnérables ou des aînés isolés.

Les centres de santé communautaires : l'intégration à l'œuvre[2]

Les six exemples ou études de cas retenus illustrent les caractéristiques qui font des CSC un bon modèle pour la réforme du système de soins de santé primaires.

Renforcement des capacités communautaires : Santé et services communautaires de Carlington

Grâce à des consultations dans le cadre de sa planification stratégique, le conseil d'administration du CSC a pu déterminer les services dont avaient besoin les familles d'un quartier d'habitations à loyer modique. Les six immeubles visés logent environ 500 familles, ont un roulement de locataires élevé et offrent peu de sécurité. Bien que le quartier soit situé dans le secteur desservi par le CSC, la distance qui les sépare est suffisante pour limiter l'accès aux services. Le meurtre d'un enfant dans ce quartier a incité le club Rotary local à offrir son aide au CSC, pourvu qu'il lui dise quoi faire.

Dans le cadre des consultations, les habitants ont indiqué au CSC les programmes qu'ils croyaient nécessaires pour assurer leur sécurité, stimuler les enfants et les jeunes, et aider les familles en difficulté. De concert avec le CSC et le club Rotary, la collectivité a décidé de se doter d'une gamme de services sociaux et de santé, et de participer à la sécurité du quartier. Le CSC a établi une clinique médicale satellite, mis un agent de développement communautaire à la disposition des habitants, et servi d'intermédiaire pour obtenir les services d'autres organismes.

Aujourd'hui, les habitants du quartier bénéficient de services médicaux de base, de programmes de stimulation des enfants, jeunes et moins jeunes, d'une banque de vêtements et de jouets pour bébés, d'un club d'informatique et d'un programme d'alphabétisation. Leur adhésion au programme Surveillance de quartier a même entraîné une diminution marquée du nombre d'appels à la police. Le groupe d'intervenants a aménagé un parc et un club de saine alimentation (qui offre des légumes et des fruits frais à bon marché, achetés directement d'un fournisseur). Bon nombre de programmes profitent de l'aide des bénévoles du club Rotary et de la collectivité. Résultat : le roulement de locataires a diminué, les habitants participent aux services communautaires et le quartier est plus sûr.

Ce programme satellite compte sur de nombreux partenaires : le CSC, en tant qu'intégrateur, de courtier et de fournisseur de services médicaux; le club Rotary, qui fait des dons en nature et en espèces, et qui assure la direction des programmes bénévoles; les paroisses, qui fournissent également des bénévoles, des fonds et de l'aide en nature; la banque alimentaire locale; un organisme de services pour les jeunes, le Boys and Girls Club; le propriétaire des immeubles, qui fournit des locaux.

---

[2] Toute l'information sur les centres de santé communautaires de l'est de l'Ontario provient des réponses à un questionnaire et d'entrevues réalisées par Marguarite Keeley en septembre 2001. Les auteurs remercient le personnel et les membres des conseils d'administration qui ont répondu à l'appel.

Éducation sanitaire et gestion des soins de longue durée : le Centre de santé communautaire du Centre-ville

Conscient de l'importance croissante du problème du diabète tardif, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario a décidé d'investir dans de nouveaux modèles de soins communautaires pour les diabétiques. Avec l'aide de la Coalition des centres de santé et de ressources communautaires d'Ottawa, le CSC a créé le Réseau de services pour personnes diabétiques d'Ottawa-Carleton, qui réunit les principaux intervenants dans ce domaine : les quatre hôpitaux locaux, le service municipal de santé publique, l'Association canadienne du diabète et le Centre d'accès aux soins communautaires. Grâce à cette planification coordonnée, le réseau cerne les lacunes des services, planifie des interventions coordonnées et assure l'efficacité des ressources. Le réseau veut faire en sorte, par cette planification coordonnée, que les gens obtiennent exactement les services dont ils ont besoin. Le CSC du Centre-ville s'occupe, à l'échelle communautaire, de la gestion et de la direction des services d'éducation et de soutien en matière de soins primaires.

Le programme consiste en des séances d'éducation de groupe qui offrent un suivi et un soutien individuel. Elles sont animées par une infirmière éducatrice et une diététicienne et ont lieu à divers endroits dans la région d'Ottawa. En 2000-2001, le CSC a organisé une cinquantaine de séances à l'intention de plus de 600 anglophones et francophones, en plus de venir en aide à un centre de soins de santé pour Autochtones. L'équipe s'occupe également de former des formateurs dans d'autres centres, a rédigé un guide du formateur qui s'est vendu partout au Canada et a adapté le *Guide alimentaire canadien* pour les personnes atteintes du diabète tardif. La documentation est offerte à la clientèle dans plusieurs langues.

Les participants peuvent s'inscrire eux-mêmes au programme ou y être référés par un organisme partenaire. Dans certains cas, ce sont les médecins qui y envoient leurs patients, une fois qu'ils ont été sensibilisés au programme par des travailleurs d'approche. Ce programme a beaucoup de succès et sert de modèle national. Les clients ont fait état d'une importante amélioration de leur santé et s'efforcent de garder les habitudes qu'ils ont acquises. Selon les hôpitaux, le programme du CSC aide à réduire le nombre de personnes qui font appel à eux et qui seraient mieux servis par le CSC.

Le CSC a joué le premier rôle dans la planification, la gestion et la coordination du programme. La rédaction des guides et des autres documents et la formation de prestataires de services a permis à l'équipe d'offrir son modèle à d'autres collectivités pouvant tirer profit de son expérience.

Services diététiques en milieu rural : le CSC de Merrickville et du district

Le CSC de Merrickville et du district dessert un vaste secteur rural au sud-ouest d'Ottawa. Les enseignants d'une école se sont aperçus que les élèves arrivaient le ventre vide le matin après un long trajet en autobus et que cela leur causait des problèmes d'apprentissage. Cependant, ils ignoraient comment aborder cette question délicate avec les parents. La direction a donc communiqué avec le CSC, qui emploie une nutritionniste. Aidée de celle-ci, l'école s'est dotée d'un programme qui permet à tous les élèves (environ 200) de la première à la huitième année de manger quelque chose de nourrissant en arrivant à l'école. On demande aux parents une contribution de 4 $ par mois, mais tous les élèves sont admissibles, avec ou sans contribution des parents.

Le CSC a joué un rôle essentiel, et la nutritionniste a conseillé l'école sur l'aspect nutritif des collations et coordonné le programme. Le CSC a offert le soutien organisationnel et les encouragements nécessaires pour permettre au comité des parents de gérer le programme. Il a, en outre, servi d'intermédiaire pour favoriser la collaboration entre des intervenants qui n'avaient jamais travaillé ensemble. Les commerçants locaux fournissent des fonds et des bénévoles, et l'école procure l'espace nécessaire et une aide en nature. Quant au comité des parents, il recrute des bénévoles, recueille des fonds et publie un bulletin.

La collectivité s'est ralliée au programme et a pris conscience de l'importance d'un bon petit-déjeuner pour aider les enfants à apprendre. Ce programme simple a une grande incidence sur la santé.

Aide aux jeunes vulnérables des collectivités rurales de l'Ontario : le CSC de North Lanark

De nombreux jeunes de cette collectivité rurale décrochaient et finissaient par avoir des problèmes liés à l'oisiveté. D'autres avaient des problèmes d'apprentissage ou souffraient de pauvreté et d'isolement géographique et social. Après avoir cerné le problème, l'agent de développement communautaire du CSC a réuni les représentants des écoles locales, d'un organisme de santé mentale pour la jeunesse et d'un programme de repas à l'école. Le groupe a obtenu des fonds de plusieurs fondations et de la Prestation nationale pour enfants. Il a également lancé un programme multidimensionnel : loisirs, centre d'accueil offrant les services d'une infirmière praticienne et d'une travailleuse sociale sur place, groupes scolaires de soutien psychosocial, services de transition pour les élèves qui entrent au secondaire, vaste programme de repas à l'école. Invités à donner l'exemple, les jeunes ont aménagé un parc de planche à roulettes dans le village. Entre 50 et 80 jeunes participent chaque année aux diverses activités du programme. Les jeunes en crise se sentent plus à l'aise de demander l'aide du CSC, et les écoles ont commencé à se charger de certains aspects du programme en vue d'assurer sa viabilité.

Le CSC a été l'âme du programme, et le seul organisme à posséder les ressources de développement communautaire nécessaires à son succès.

Développement des compétences professionnelles des jeunes vulnérables : le Centre de santé communautaire Somerset Ouest

Situé dans un des plus anciens quartiers urbains d'Ottawa, le Centre de santé communautaire Somerset Ouest se souciait du grand nombre de jeunes vulnérables, sans emploi et incapables de surmonter les obstacles compromettant leur accès à l'instruction et aux services d'emploi. Lorsque le gouvernement fédéral s'est retiré des programmes de formation, les services d'emploi pour les jeunes ont bien failli disparaître. Le CSC a donc décidé de tirer parti de la prospérité des entreprises de technologie de pointe de la région en demandant à des partenaires clés de l'aider à résoudre le problème.

Le CSC a réuni des représentants des gouvernements municipaux, provinciaux et fédéral, du Bureau des services à la jeunesse (un organisme d'aide aux jeunes vulnérables), des conseils scolaires, d'une université, du collège communautaire et de 32 petites et moyennes entreprises de pointe d'Ottawa. Le Centre a convaincu ses partenaires de participer au Programme d'aide à l'emploi pour la jeunesse, qui permet aux jeunes d'acquérir des compétences en technologie, en informatique et en autonomie fonctionnelle dans le cadre d'un cours de 14 semaines, suivi d'un stage pratique de même durée. Les fonds provenaient du gouvernement municipal et du

ministère des Collèges et Universités, les partenaires locaux aidant les jeunes à rédiger leur curriculum vitæ, à parfaire leur scolarité et à chercher de l'emploi. En trois ans, 99 jeunes ont participé au programme et 85 % d'entre eux occupent un emploi ou étudient. Le suivi a démontré que la santé et l'estime de soi de ces jeunes se sont améliorées et qu'ils consomment moins d'alcool et de drogue qu'auparavant.

Le programme est axé sur le revenu et le statut social, l'emploi, le soutien social, le milieu physique et social, les habitudes de santé, les aptitudes d'adaptation, l'éducation et les services de santé. Le CSC dirige le programme, fournit les services de son personnel et une aide en nature, et évalue les résultats des diplômés.

Développement économique communautaire : la Coopérative de buanderie du centre-ville, CSC du Centre-ville

Il y a quatre ans, des groupes de lutte contre la pauvreté d'Ottawa ont organisé des tribunes publiques sur les problèmes des personnes à faible revenu. Les tribunes coïncidaient avec une importante réduction des prestations et des services provinciaux d'aide sociale. Deux paroisses du centre-ville ont répondu à l'appel en s'associant au CSC du Centre-ville, aux personnes à faible revenu et aux habitués de la rue pour créer une coopérative de buanderie à prix abordable dans un établissement abritant divers services communautaires. Les frais d'adhésion à la coopérative sont de un dollar. Les membres peuvent donc faire leur lessive pour une fraction de ce qu'il leur en coûterait dans une buanderie commerciale. Les paroisses assument la direction du projet et en ont la responsabilité légale. Elles s'occupent également de recueillir les fonds nécessaires. Quant au CSC, il fait partie du corps administratif de la coopérative, fournit des bureaux et se charge de la supervision et du soutien administratif d'un coordonnateur et de travailleurs d'approche à temps partiel. Il met aussi à contribution ses solides liens avec d'autres organismes communautaires pour appuyer le fonctionnement et les membres du programme. La buanderie est devenue un lieu de rencontre pour les membres de la coopérative et renforce leur confiance en leur permettant de participer à tous les aspects de son fonctionnement et de sa gestion. Les membres étudient des façons de se faire un peu d'argent en offrant des services de buanderie aux entreprises locales.

Ce projet pratique englobe de nombreux déterminants de la santé, dont le revenu et le statut social, le soutien social, l'emploi, les conditions de travail, le milieu social, les habitudes de santé, les mécanismes d'adaptation et la culture.

Ces études de cas illustrent la mesure dans laquelle le rapport avec la collectivité anime les CSC. Ceux-ci créent des coalitions, des réseaux et des partenariats auxquels ils participent, parfois avec des organismes qui partagent leurs buts, parfois avec des groupes disparates de la collectivité. L'importance attachée aux déterminants de la santé et le mode de fonctionnement des CSC se traduisent naturellement par des partenariats et incitent les centres à trouver des façons d'amener les gens et les organismes à résoudre ensemble les problèmes de santé communautaire. Les CSC permettent aux membres de la collectivité de s'exprimer et de mettre à profit leurs capacités pour acquérir la confiance et les compétences qui les aideront à s'occuper de leur santé et à rechercher ensemble des solutions aux problèmes collectifs. Parce qu'ils s'intéressent à un large éventail de déterminants de la santé, les CSC savent soulever les questions sociales qui touchent l'ensemble de la collectivité. L'étroit rapport qu'ils entretiennent avec les citoyens met ceux-ci en confiance et apporte aux centres une connaissance des questions

de santé communautaire que n'ont pas toujours les prestataires et les établissements de soins traditionnels. La souplesse des CSC leur permet de favoriser le rapprochement entre ces organismes traditionnels et divers intervenants de la collectivité pour multiplier les occasions de partenariat et de coopération.

Observations

Les CSC et la réforme des soins primaires

Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario et la Ontario Medical Association (OMA) ont mis sur pied un réseau de santé familiale afin d'améliorer la prestation des soins de santé primaires. Les CSC ne participent pas encore au réseau. Cela peut paraître curieux étant donné qu'à première vue, les objectifs de la réforme des soins primaires et le modèle des CSC se ressemblent beaucoup :

- Les CSC sont accessibles à tous les plans : géographique, culturel, linguistique et économique. Ils ne font pas qu'attirer les gens, mais vont aussi à leur rencontre. Ils sont souples.
- Les CSC offrent des services complets aux collectivités urbaines, rurales et éloignées. En plus des services de médecins, d'infirmières et d'infirmières praticiennes, ils offrent l'aide de travailleurs sociaux et d'agents d'éducation sanitaire et de développement communautaire. Grâce aux équipes pluridisciplinaires, les clients ont accès à tous les services nécessaires au même endroit.
- Les services cliniques des CSC sont offerts 24 heures par jour, 7 jours par semaine, par leur personnel, par d'autres centres du même secteur, sur demande, ou en vertu d'ententes avec d'autres organismes de santé.
- La collaboration qui existe entre tous les CSC et avec leurs partenaires communautaires et du secteur de la santé permet aux centres d'offrir une gamme de services beaucoup plus vaste que s'ils agissaient seuls. La collaboration et le travail en partenariat garantissent l'utilisation rationnelle des maigres ressources financières et humaines.
- La grande place qu'occupent la promotion de la santé et l'éducation dans les CSC aide les clients à gérer leur maladie chronique et à maintenir leur état de santé.
- L'importance accordée aux déterminants de la santé se traduit par une stratégie de développement de la capacité des individus et des collectivités à prendre soin de leur santé.
- Des budgets globaux permettent de limiter les coûts, de sorte que le rapport coût-efficacité de la santé individuelle et collective découle de la prévention primaire et de l'éducation sanitaire.
- Le cadre de responsabilisation des CSC par l'homologation et l'évaluation des programmes assure une orientation claire, axée sur les principes fondamentaux du bien-être, de la collaboration dans le cadre de partenariats et du renforcement des capacités individuelles et communautaires. Parties prenantes du secteur bénévole, les CSC sont donc responsables devant leur collectivité et leurs bailleurs de fonds. Ce cadre leur permet de surveiller la santé

individuelle et collective et d'assurer des normes de soin et de services élevées, soucieuses des besoins.

Pas surprenant, donc, que les centres de santé communautaires considèrent le modèle qui les régit comme faisant logiquement partie de la réforme des soins primaires et aient cherché, par l'entremise de leur association provinciale, à faire valoir son efficacité. Le ministre a réagi, à l'automne 2000, en annonçant un examen stratégique des forces et des limites des CSC pour organiser et offrir les services de santé primaires, ainsi que des possibilités et des difficultés inhérentes au recours aux CSC comme instruments pour l'application des stratégies du Ministère. L'examen s'est terminé au printemps 2001, et l'évaluation des résultats est en cours au cabinet du ministre. Même si le rapport n'a pas encore été rendu public, on s'attend à ce que ses conclusions soient favorables au modèle des CSC et aident à faire reconnaître sa contribution aux objectifs de la réforme des soins primaires.

L'Est ontarien compte deux réseaux de santé familiale, l'un à Kingston, entièrement fonctionnel, et l'autre dans la région d'Ottawa, qui était encore embryonnaire lors de l'évaluation de la phase I par le Ministère, en mars 2001. S'ajoutent également 13 centres de santé communautaires en milieu rural et urbain et en banlieue, dont un pour la population francophone de Cornwall et un pour les Autochtones d'Ottawa. La proximité physique des CSC actuels et des réseaux pilotes de santé familiale permet de comparer leurs modèles et de mieux déterminer leurs contributions respectives à l'amélioration des soins de santé primaires.

Les centres de santé communautaires et les priorités des premiers ministres canadiens

Le modèle des centres de santé communautaires est conforme aux priorités des premiers ministres canadiens. Dans leur plan d'action, ceux-ci réclamaient un meilleur accès aux soins, plus d'investissements dans la promotion de la santé et le bien-être, l'amélioration des soins de santé primaires par la création d'équipes pluridisciplinaires, et l'instauration d'un mécanisme de reddition de comptes à la population canadienne. Tous ces objectifs s'accordent avec le modèle de gouvernance communautaire des CSC et avec leurs principes directeurs.

Pourquoi les CSC ne comptent-ils pas parmi les modèles évalués?

Notre examen du contexte ontarien révèle plusieurs réponses possibles à cette question.

Les réseaux de soins primaires et de santé familiale sont le fruit de discussions et de négociations entre le ministère de la Santé et des Soins de longue durée et l'OMA. Ils sont donc axés sur les médecins et cherchent à remplacer la facturation des services à l'acte par une forme de salaire pour les médecins et le versement d'une capitation au réseau. Le financement des réseaux provient de la Régie d'assurance-maladie de l'Ontario (RAMO), qui rémunère actuellement à l'acte la grande majorité des médecins de famille de pratique privée. La portée du projet, très resteinte, prévoit néanmoins un rôle pour les infirmières praticiennes et autres spécialistes de la santé.

Pour sa part, le programme des CSC du ministère de la Santé et des Soins de longue durée est indépendant de la division du Ministère responsable des services médicaux. Cette situation est avantageuse de bien des façons, car elle permet aux CSC de fonctionner et de se développer sans faire concurrence à l'OMA pour les fonds du Ministère. L'aide permanente qu'accorde celui-ci à la cinquantaine de CSC de la province témoigne de sa reconnaissance du

modèle et de ses avantages. Les 100 millions de dollars servant à financer les CSC sont néanmoins peu de chose quand on sait qu'ils représentent seulement 1 % du budget du Ministère.

Au moment où les gouvernements tentent de limiter les coûts et de consacrer les fonds publics à de meilleurs modèles de services, la possibilité de consacrer des sommes beaucoup plus importantes à la création de CSC dans les collectivités qui le demandent pourrait bien exiger la réaffectation des fonds d'autres programmes du Ministère. Les CSC risquent donc d'être perçus comme convoitant des fonds réservés aux services médicaux. Or, ce n'est un secret pour personne que les associations de médecins verraient d'un mauvais œil un modèle de soins de santé primaires qui feraient de leurs membres des salariés des CSC.

Un autre facteur entre peut-être aussi en ligne de compte. En règle générale, les CSC desservent un secteur géographique déterminé et tous ses habitants. Bien que les centres offrent une vaste gamme de services, leurs programmes ont permis de rejoindre plus particulièrement les populations défavorisées et marginales des régions rurales et nordiques ne pouvant attirer des médecins de pratique privée, mais aussi les Autochtones en milieu urbain, les sans-abri, les pauvres, les nouveaux immigrants et les réfugiés. On craint que, à cause de son succès auprès des déshérités, le modèle des CSC soit réservé aux populations difficiles à servir, tandis que le modèle des soins médicaux s'appliquent aux populations traditionnelles. Si ces craintes se révélaient fondées, les CSC seraient alors perçus comme un modèle de soins primaires pour les seules régions qui n'ont pas de réseau de santé familiale, ne s'inscrivant dans la réforme qu'en dernier ressort ou seulement pour les populations marginales, au lieu d'en être une partie intégrante.

Enfin, il n'y a pas assez d'évaluations concernant les avantages de ce modèle pour la clientèle, et la façon dont il favorise l'amélioration des services de soins de santé primaires. Peut-être faut-il y voir un handicap lié au fait qu'il laisse les arguments d'efficacité en terrain fragile à un moment où la preuve de l'efficacité de ce modèle de soins est nécessaire à sa promotion. À cela s'ajoute la constante difficulté de démontrer les bienfaits du développement social ou communautaire de façon quantitative. De plus, les efforts récents pour créer un cadre d'évaluation des programmes et renforcer l'obligation des CSC de rendre compte des fonds qu'ils reçoivent ne leur ont pas toujours permis d'obtenir les sommes nécessaires pour évaluer leurs programmes et pour acquérir les compétences nécessaires à cette activité. Les liens des CSC avec les chercheurs universitaires ne sont pas non plus très forts ni très répandus. C'est là un aspect auquel il faudra consacrer plus d'attention et d'efforts si l'on désire que les CSC soient considérés comme un modèle viable pour la réforme des soins primaires.

Conclusion : les centres de santé communautaires, le secteur bénévole de la santé à l'œuvre

Les centres de santé communautaires de l'Est ontarien sont un exemple concret du travail du secteur bénévole de la santé. Leur orientation stratégique et leur cadre de responsabilité sont ancrés dans la collectivité. L'obligation des CSC de rendre compte des fonds publics qu'ils obtiennent est renforcée du fait que ce sont des organismes constitués en sociétés à but non lucratif, et que plusieurs d'entre eux sont des organismes de charité enregistrés. Les CSC de l'Ontario comptent beaucoup sur les bénévoles pour les activités de leurs conseils d'administration et de leurs comités, la mise en œuvre de programmes, le travail de bureau, le soutien administratif, et la coordination des programmes et des bénévoles. Ces organisations

bénévoles permettent aux citoyens de créer une valeur ajoutée en collaborant pour répondre aux besoins collectifs, renforçant ainsi la cohésion des collectivités et de la société.

Pistes de recherche

Les centres de santé communautaires du secteur bénévole que nous avons étudiés témoignent de l'importance des services publics que peuvent rendre les organismes de la base. Les exemples que nous avons donnés illustrent l'interaction des mécanismes de développement communautaire, d'action intersectorielle, de collaboration et de prestation des services de soins de santé primaires de première ligne, interaction qui caractérise les organismes communautaires qui mettent l'accent sur les déterminants de la santé.

Les conclusions de notre examen révèlent la nécessité de mener d'autres recherches pour bien comprendre le rôle du secteur bénévole de la santé au Canada et pour démontrer son efficacité dans le cadre du vaste débat concernant la politique de santé. Voici quelques aspects qu'il faudra étudier.

- Examen des incitatifs **à la collaboration**, dont ceux que nous avons mentionnés dans la description des activités des CSC. Quels sont les facteurs qui encouragent ou découragent la collaboration?
- Étude descriptive de la **collaboration horizontale** entre les collectivités et les secteurs de la santé. Quelles sont les conditions, au sein de la collectivité et des organismes, qui favorisent la collaboration? Comment peut-on favoriser ces conditions et qui peut le faire?
- Étude descriptive de la **collaboration verticale** entre les organismes locaux comme les CSC, et les organismes régionaux et nationaux du secteur bénévole de la santé. Quels sont les exemples actuels et y a-t-il d'autres possibilités en ce qui a trait aux enjeux publics, telle la réforme des soins primaires?
- Examen d'autres organismes bénévoles de services publics, dont la Société de l'aide à l'enfance, les hôpitaux et les universités. Comment les organismes publics réconcilient-ils leur mandat officiel et leur structure bénévole?
- Examen de l'incidence des CSC et des autres OSBS sur la santé individuelle et communautaire, et de leur contribution au système de santé. Comment ces modèles favorisent-ils un système de santé plus accessible, à l'écoute des besoins, pour aider les personnes et les collectivités à vivre en santé? Quel est le rôle que jouent ces modèles dans l'amélioration des soins de santé primaires?

6. Le secteur bénévole de la santé : promoteur efficace du financement de la recherche en santé

Elinor Wilson
Fondation des maladies du cœur du Canada

Introduction

Le secteur bénévole au Canada est très diversifié. Malgré le peu d'information à son sujet, on estime qu'il regroupe environ 175 000 organismes, dont un peu plus de 78 000 sont des organismes de charité enregistrés[1]. Ces organismes diffèrent beaucoup pour ce qui est de leur taille, de leur budget, de leur mandat, de leur structure, de leur approche et de leur financement. De plus, ils sont actifs dans divers domaines, dont les services sociaux et communautaires, les activités internationales, l'éducation et la santé, les arts et la culture, les sports, la religion, les fondations communautaires et publiques, et l'environnement. Si certains d'entre eux ont un budget de plusieurs millions de dollars, une structure administrative bien étoffée et perfectionnée, un personnel bien formé, y compris des spécialistes rémunérés, et un vaste réseau de bénévoles, d'autres n'ont qu'un petit budget, voire aucun, et dépendent entièrement d'une poignée de bénévoles et des contributions passées de leurs membres et amis[2].

Comme le laisse supposer la diversité des organismes quant à leur composition, leur taille et leurs activités, le secteur bénévole remplit diverses fonctions. Il représente des groupes ou des personnes qui, autrement, ne pourraient pas se faire entendre des pouvoirs publics, offre des services que n'assure pas le secteur public et favorise l'engagement comme moyen pour les citoyens de collaborer et de participer à la réalisation de buts communs.

Le secteur bénévole joue un rôle complémentaire, supplémentaire ou contradictoire[3], selon l'objectif du moment. Son rôle contradictoire ou, pour employer un terme plus positif, de représentation, est bien connu. C'est celui sur lequel porte notre étude.

Nous examinerons un exemple récent du caractère essentiel de la représentation des organismes de bienfaisance qui financent la recherche en santé au Canada en vue d'accroître les fonds publics qui y sont consacrés. Nous insistons sur le rôle de deux organismes, le Conseil canadien des organismes bénévoles en santé et le Conseil pour la recherche en santé au Canada.

Après avoir exposé quelques principes de base de la représentation et parlé brièvement du retard qu'a pris le Canada, à la fin des années 1990, au chapitre des dépenses de recherche en santé, nous montrerons comment les organismes de bienfaisance ont exercé leur rôle de représentation pour procurer de réels avantages à tous les Canadiens et à toutes les Canadiennes.

La représentation : un aperçu théorique

Tout au long de l'histoire, quel que soit le pays ou la civilisation, les gens se sont toujours regroupés pour défendre leurs intérêts. Depuis quelques années, on dit, pour définir la société civile, que pour bien fonctionner, un pays a besoin d'une interaction complexe et nuancée

---

[1] M. Hall et Banting, K. (2000), *The Non-Profit Sector in Canada: An Introduction*, Kingston School of Political Studies, Queen's University, **http://policy.queensu.ca/sps/ThirdSector/Papers/Hall-Banting/TheNonprofitSectorInCanada.html**.

[2] D.A. Good (2001), « A Government Voluntary Sector Accord », dans *Revue canadienne de recherche sur les politiques, Isuma*, vol. 2, n° 2, p. 46-52.

[3] C. Eugene Steuerle et Virginia Hodgkinson (1998), « Meeting Social Needs: Comparing the Resources of the Independent Sector and Government », dans Boris, Elizabeth T., et Steuerle, C. Eugene (dir.), *Non-Profits & Government: Collaboration and Conflict*, sect. II, chap. 2, Washington, D.C., The Urban Institute Press, **www.urban.org/pubs/npag/contents.html**.

entre les secteurs public, non gouvernemental et privé. Cet équilibre doit exister, mais il faut aussi le valoriser et l'améliorer.

On peut donc considérer le secteur bénévole comme l'un des trois piliers de la société civile, avec le secteur public et le secteur privé. Toutefois, l'interaction entre les trois—la nature exacte de ce rapport et ce qu'il devrait être—soulève un débat.

Aux États-Unis, le débat que suscite le rôle de représentation des organismes à but non lucratif est intense. Même si, au Canada, les lois et le contexte sont différents, il est utile d'examiner brièvement l'idée qu'on se fait, outre-frontière, de la représentation, étant donné l'examen auquel elle est soumise.

On a, aux États-Unis, diverses théories quant au rôle des groupes dans la vie publique et, bien entendu, de la représentation. Certaines analyses distinguent la représentation axée sur la société et celle axée sur le gouvernement, alors que d'autres font une différence entre la représentation directe et la représentation indirecte. Pour ce qui est de la recherche, la représentation indirecte correspond sans doute à l'aspect participatif de la représentation à but non lucratif, notamment la capacité des groupes à inciter les citoyens à agir en leur propre nom, alors que la représentation directe renvoie probablement aux pressions et aux interventions des organismes auprès des décideurs, au nom de tiers.

L'un des apports les mieux connus à ce débat se trouve dans une déclaration de principes d'un organisme d'enseignement international à but non lucratif, le Aspen Institute, qui a son siège à Washington, D.C. Cette déclaration, publiée à l'automne 2000, reflète les résultats des consultations menées auprès d'entreprises, du gouvernement, d'universités, des médias, d'organisations non gouvernementales à but non lucratif et de fondations. Lors de ces consultations, il a notamment été question de la fonction du secteur bénévole et du rôle qu'il joue dans la promotion de la participation des citoyens et la représentation. Les points d'entente et de désaccord ont été nombreux. De l'avis général, la représentation joue un rôle fondamental, tandis que la participation à l'élaboration des politiques est une fonction essentielle du secteur bénévole de toute société démocratique, qu'il faudra encourager dans l'avenir. D'aucuns sont d'avis que cette participation a ses avantages, en attirant l'attention du public sur les problèmes sociaux et les solutions à y apporter, en accroissant les connaissances à la base de toute politique rationnelle et novatrice, en permettant à de nouveaux intervenants ou à des personnes qui, autrement, ne pourraient le faire, de s'exprimer, en responsabilisant le gouvernement, en faisant la promotion des valeurs démocratiques, tels la liberté d'expression, le pluralisme et le dévouement, qui découlent d'une certaine conception du bien public, en apportant aux citoyens le sentiment d'efficacité et de civisme que fait naître la participation à la vie démocratique et en renforçant leur attachement à la communauté[4].

Les auteurs du rapport, publié en 1999, sur une activité conjointe visant à améliorer et à renforcer le rapport qui existe depuis longtemps entre le gouvernement fédéral et le secteur bénévole au Canada, définissent la représentation comme le fait de parler ou de diffuser de l'information en vue d'influer sur les comportements ou l'opinion des gens, l'éthique commerciale ou les politiques publiques et les lois. Toutefois, même si la représentation n'est rien d'autre qu'un moyen en vue d'une fin, on doit néanmoins tenir compte de ses avantages

[4] The Aspen Institute (2000), *The Nonprofit Contribution to Civic Participation and Advocacy: A Draft Statement for Public Discussion*, Washington, D.C., **http://www.aspeninst.org/nppf/pdfs/nssg.pdf**.

pour le public[5]. Ce rapport cerne les problèmes des organismes de bienfaisance, notamment les frontières entre les activités caritatives permises et les activités politiques interdites, entre l'éducation et la promotion de prises de position et, enfin, entre les dispositions de la *Loi de l'impôt sur le revenu* restreignant les activités politiques des organismes de bienfaisance et l'interprétation qu'en fait l'Agence des douanes et du revenu du Canada (anciennement Revenu Canada).

Voici, en gros, quelles sont les règles à ce sujet au Canada. L'éducation ne doit pas servir à promouvoir une opinion ou une orientation politique, ni à des fins de persuasion, d'endoctrinement ou de propagande. Les organismes de bienfaisance ne peuvent avoir de visées politiques, mais peuvent consacrer une part de leurs ressources à des activités politiques pourvu qu'il s'agisse d'activités accessoires non partisanes de bienfaisance et que 90 % de leurs ressources soient consacrées à la bienfaisance.

L'investissement du Canada dans la recherche en santé : des comparaisons

Le Canada a la chance d'avoir un secteur de la recherche en santé de réputation mondiale qui s'est développé et maintenu malgré un investissement assez faible par comparaison à d'autres pays membres de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). Parmi les pays de l'OCDE, la Suède occupe le premier rang (3,85 %), les États-Unis sont au sixième rang (2,6 %) tandis que le Canada vient au quinzième rang (1,6 %)[6] pour les dépenses intérieures au titre de la recherche et du développement.

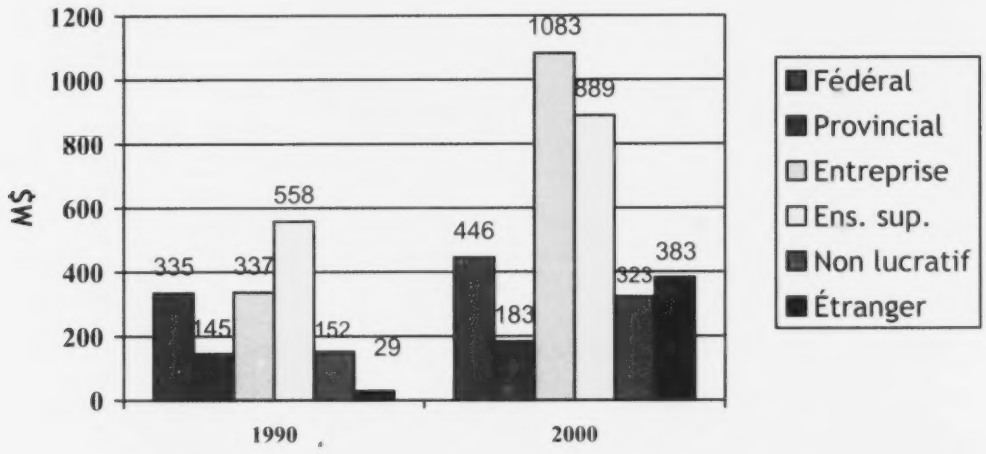
Aux États-Unis, les National Institutes of Health ont porté leur budget de 2001-2002 pour la recherche en santé à 2,5 milliards de dollars américains. Même si la figure 6-1 montre une légère augmentation de l'investissement par habitant en recherche et développement en santé au Canada, il est néanmoins faible par rapport au Royaume-Uni et aux États-Unis (figure 6-2). Comparativement à d'autres pays, de 1990 à 1997, le premier bailleur de fonds de la recherche canadienne en santé, le Conseil de recherches médicales du Canada, a affiché une croissance négative (figure 6-3). Malgré tout, l'Université Laval, au Québec, et le Mount Sinai Hospital, en Ontario, arrivent respectivement au premier et au dixième rang des établissements les plus souvent mentionnés, de 1994 à 1998, par le Institute of Scientific Information. Dans les milieux de la recherche en santé, il ne fait aucun doute que le Canada doit absolument investir d'importantes sommes dans ce domaine. (La recherche en santé au Canada est financée par de nombreux organismes ou agences, tels les fondations de recherche hospitalière, les fondations privées, les gouvernements provinciaux, les organismes du secteur bénévole de la santé (OSBS), et les organismes fédéraux comme le Conseil de recherches médicales du Canada.)

---

[5] *Travailler ensemble : le gouvernement du Canada et le secteur bénévole*. Rapport de la table conjointe (août 1999). On a annoncé, en juin 2000, l'Initiative du secteur bénévole et communautaire et chargé une table conjointe de représentants du gouvernement et du secteur bénévole d'élaborer un accord. Les participants ont ébauché un accord, qui a été suivi d'une consultation à l'échelle du Canada au cours de l'été et l'automne 2001. Pour en savoir plus sur l'accord, consulter le site **http://www.vsi-isbc.ca/fr/joint_tables/accord/index.cfm**. On trouvera le sommaire du rapport *Travailler ensemble* à **http://www.vsi-isbc.ca/fr/reports_wt_exec.cfm**.

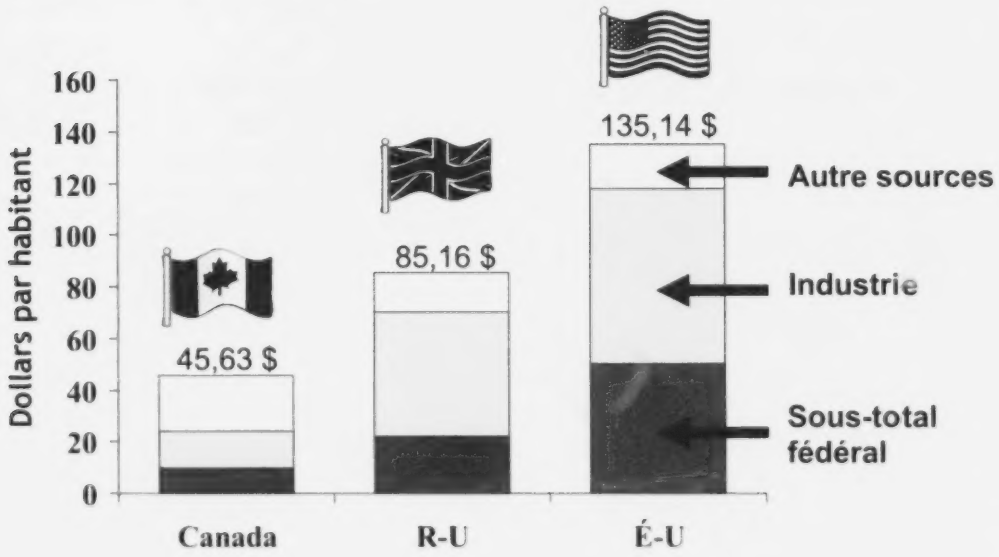
[6] Principaux indicateurs de la science et de la technologie de l'OCDE, données de 1997.

Figure 6-1: Dépenses du Canada en R-D en santé : l'effet multiplicateur est passé de 1:5 à 1:7 en 10 ans.



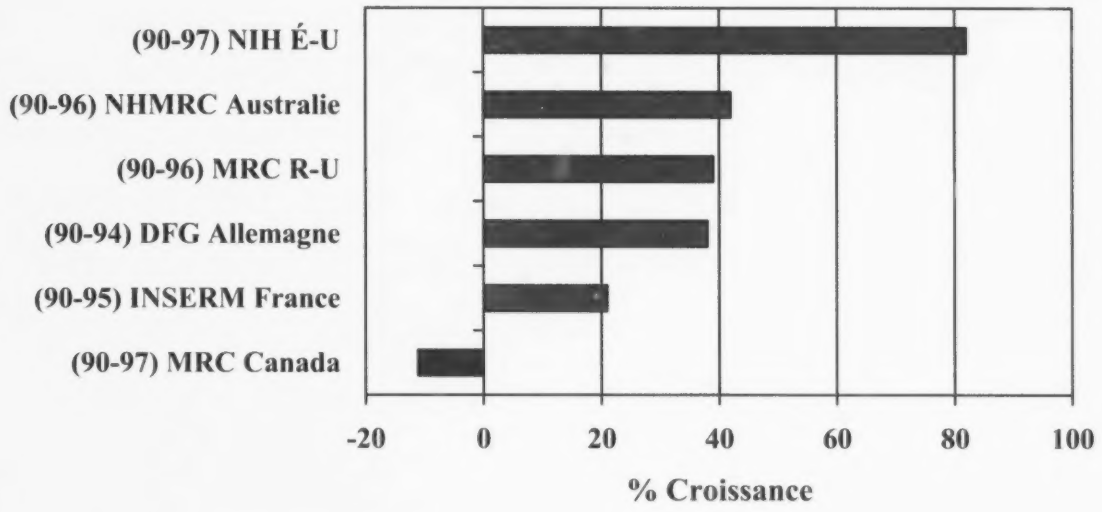
Source: Estimations des dépenses canadiennes au titre de la recherche et du développement (DIRD), Statistique Canada (dépenses intérieures brutes en recherche et développement)

Figure 6-2: Investissements en R-D en santé par habitant



Source: Instituts de recherche en santé du Canada (voir: **http://www.irsc.ca**)

Figure 6-3: Budget de recherche en santé du Canada, comparé à certains autres pays



Source: Instituts de recherche en santé du Canada (voir : **http://www.irsc.ca**)

Relever le défi

Le Conseil de recherches médicales du Canada (CRM) était depuis longtemps le principal organisme fédéral responsable du financement de la recherche biomédicale au pays. Il devait promouvoir et soutenir la recherche fondamentale, appliquée et clinique, et mener ses propres travaux. De plus, il participait activement à la formation des scientifiques dans le domaine de la santé et conseillait le ministre fédéral de la Santé au sujet de la recherche dans ce domaine.

On s'est toutefois aperçu, en 1998, que l'investissement du Canada dans la recherche accusait du retard par rapport à bon nombre de pays et qu'une redéfinition du paradigme s'imposait à l'égard de la recherche subventionnée.

Le gouvernement du Canada a réagi en créant un groupe de travail représentant l'ensemble de la communauté de la recherche, sous l'égide du CRM. Le groupe a proposé un modèle canadien, nouveau et unique, d'organisation et de financement de la recherche en santé.

Les OSBS canadiens, bien qu'entièrement d'accord avec le désir du gouvernement d'accroître le financement de la recherche en santé au Canada, s'inquiétaient néanmoins de son incidence sur la viabilité du secteur, notamment au chapitre de ses efforts de collecte de fonds.

Comme nous l'avons mentionné, il y a plus de 175 000 organismes à but non lucratif au Canada, dont près de 80 000 sont des organismes de charité enregistrés à l'Agence des douanes et du revenu du Canada. Pour la grande majorité, ce sont des organisations religieuses, parmi lesquelles 7,6 % œuvrent dans le domaine de la santé. Près de la moitié des organismes canadiens de bienfaisance déclare un revenu inférieur à 50 000 $. Le tiers a un revenu se situant entre 50 000 et 250 000 $. Seulement 19 % ont un revenu de 250 000 $ ou plus et à peine 2 % ont un revenu de cinq millions de dollars ou plus. Le secteur bénévole, avec un revenu total

annuel d'environ 90 milliards et des éléments d'actif de 109 milliards de dollars, représente le huitième du produit intérieur brut canadien. Le secteur bénévole de la santé affecte chaque année quelque 300 millions de dollars à la recherche en santé. Comme on le voit, ce secteur investit beaucoup dans la recherche en santé au Canada et on doit donc tenir compte de ses préoccupations.

Les OSBS s'inquiètent 1) de l'incidence d'un gros investissement du gouvernement dans la recherche en santé sur les contributions publiques à la recherche financée par les organismes bénévoles, 2) de la concurrence avec le gouvernement pour informer le public de la provenance des fonds versés à la recherche et 3) du fait que la réduction de la part du budget des organismes bénévoles consacrée à la recherche ne les oblige à réduire les subventions qu'ils accordent aux chercheurs et ne les empêche de financer des travaux de pointe.

Les grands OSBS consacrent annuellement environ 300 millions de dollars à la recherche. Ils ont donc fait front commun pour avoir voix au chapitre. Ils ont d'abord commandé un sondage Environics sur la façon dont le public perçoit le partenariat entre le secteur bénévole et le gouvernement pour financer la recherche, et l'importance qu'il lui accorde.

Le sondage a révélé que le public auquel s'adressent les OSBS ne perçoit pas l'augmentation du financement gouvernemental de la recherche comme de la concurrence mais comme une façon pour le gouvernement et le secteur non gouvernemental de collaborer au financement de la recherche en santé au Canada. Les organisations non gouvernementales se sont vite mobilisées pour préconiser un financement accru dans ce domaine, en faisant de la représentation et du lobbying[7].

Leur action a illustré ce que la documentation et les théories sur le sujet considèrent comme des stratégies efficaces de représentation : la capacité à mobiliser un vaste mouvement de la base ou l'équivalent, une représentation par des groupes organisés, la connaissance de la façon dont le gouvernement fonctionne et prend des décisions, une campagne de lobbying, des revendications légitimes au nom du public, l'aptitude à structurer le débat en fonction d'un plan d'action et le recours à des lobbyistes professionnels.

La documentation décrit aussi la fréquence du recours à des coalitions dans ce but[8]. Voici leurs avantages : les économies d'échelle, la répartition du travail, la réduction du chevauchement, la force du nombre, un front uni, un message uniforme, une portée accrue, le sentiment d'un vaste soutien communautaire, le contrôle des médias, la réduction du risque d'activités allant à l'encontre du but visé, la création d'un bassin de ressources et la rentabilité. L'une des difficultés pour qui tente de créer un programme de représentation ou de pression tient à la capacité de mener une action à long terme. Les représentations du secteur de la santé en vue d'un meilleur financement de la recherche ont su illustrer les possibilités et les avantages de ce genre d'action.

---

[7] Aux fins de la discussion, représentation s'entend ici de la promotion de positions ou de plans d'action, ordinairement en influant sur la prise de décision politique. Le travail des lobbyistes consiste, en général, à influencer ou à faire pencher les décideurs en faveur d'une action.

[8] Le recours à la coalition n'est pas nouveau. On parle souvent de coalition axée sur l'élaboration de politiques ou sur l'action. La coalition axée sur l'élaboration de politiques, qui s'appuie souvent sur la consultation pour créer un sentiment d'appartenance, est la plus adaptée à la création de réseaux permanents pour la défense d'intérêts plus vastes. La coalition axée sur l'action a, pour sa part, un objectif limité et vise les résultats. Elle se prête donc bien à la défense des politiques publiques auprès du gouvernement.

Bien des groupes mènent seuls leur campagne pour améliorer le financement de la recherche au Canada, mais nous avons préféré nous en tenir aux deux principaux regroupements qui collaborent étroitement et très efficacement à cette fin, malgré des mandats différents : le Conseil pour la recherche en santé au Canada et le Conseil canadien des organismes bénévoles en santé.

Pleins feux sur deux organisations : le Conseil canadien des organismes bénévoles en santé et le Conseil pour la recherche en santé au Canada

Le groupe de travail initial, constitué de représentants de trois organismes de bienfaisance, a recommandé, dans son rapport, la création au Canada d'un organisme devant servir de base à un vaste organisme de subvention à la recherche en santé. C'est ainsi que sont nés les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), une famille virtuelle d'instituts organisant et finançant la recherche en santé au Canada.

Les discussions ont mené à la création du Conseil d'administration provisoire (CAP), un regroupement de 34 éminents scientifiques, universitaires émérites, enseignants, professionnels de la santé, spécialistes des sciences sociales et représentants des secteurs bénévole et privé. Ils ont préparé, en sous-comités, des documents de travail traitant des questions dont s'occupent les IRSC. Les OSBS ont pris une part importante aux délibérations.

Le CAP était coprésidé par le président-directeur général du Conseil de recherches médicales du Canada, et ses homologues de la Société canadienne du cancer et de l'Institut national du cancer du Canada. Pour bien comprendre la contribution et le rôle du secteur bénévole, le CAP comptait un bénévole de la Fondation des maladies du cœur du Canada. Un employé d'un des organismes de bienfaisance a participé, à temps partiel, aux délibérations du Conseil visant la création des IRSC.

Le secteur non gouvernemental canadien de la santé était alors dans une importante période de transition, passant de l'affiliation libre des organismes bénévoles regroupés autour de l'Association nationale des organismes bénévoles de la santé, membre des Organisations nationales bénévoles, à un regroupement officiel appelé Conseil canadien des organismes bénévoles en santé. Fondé officiellement en juin 2000, au terme de l'effort collectif de plus de 35 OSBS nationaux, le Conseil permet aux organismes nationaux de parler à l'unisson de questions et de préoccupations communes, et de s'unir pour influer sur les politiques, la recherche en général, la surveillance de la santé et l'information, de même que sur le soutien aux collectivités et aux patients.

Le Conseil canadien des organismes bénévoles en santé n'a pas tardé à demander au gouvernement fédéral, dans ses recommandations, de financer la recherche en santé. Son programme politique de recherche en santé visait à porter le budget de services votés des IRSC à un milliard de dollars au cours des trois années suivantes, à accroître de 300 millions de dollars par année le financement de Santé Canada au cours des cinq années suivantes afin de répondre aux besoins de santé de la population canadienne et à améliorer les avantages fiscaux des petits donateurs (2 500 $ et moins par année) des organismes de charité enregistrés.

En faisant de la recherche en santé l'une de ses priorités, en consultation avec ses membres, le Conseil canadien des organismes bénévoles en santé (CCOBS) a créé un sentiment d'appartenance. Des représentants du bureau d'Ottawa se sont présentés devant les comités

permanents de la santé et des finances. Le Conseil a rencontré les députés fédéraux, sur la colline du Parlement, au cours de réunions où les OSBS ont prouvé que l'union fait la force. La présence de personnes qui ont su parler des questions de santé aux députés et de scientifiques capables d'expliquer l'incidence d'un meilleur financement de la recherche sur la gestion de la santé a permis de présenter un excellent aperçu de la situation et du contexte aux députés. Le CCOBS a rencontré les députés dans leurs circonscriptions ainsi que leurs électeurs, une approche qui s'est révélée fort fructueuse.

Le Conseil pour la recherche en santé au Canada est un organisme national à but non lucratif constitué d'organismes de santé et d'établissements de recherche régis par un conseil d'administration qui recueille des fonds pour la recherche. Fondé en 1996 pour influer sur les secteurs public et privé canadiens au moyen de stratégies visant à améliorer le financement de la recherche, le Conseil est un bon exemple de coalition axée sur l'action. On l'a créé spécialement pour exiger une augmentation des ressources de la recherche en santé au Canada.

Le Conseil évalue à un milliard de dollars l'investissement utile du gouvernement pour les IRSC, soit moins de 1 % des dépenses actuelles pour la santé. Cette somme contribuerait aux grandes priorités du gouvernement, favoriserait une économie de la connaissance fondée sur la biotechnologie et les sciences de la vie, allégerait le fardeau que représente la maladie pour l'économie canadienne, favoriserait un système de santé novateur et rentable fondé sur les faits et ferait du Canada l'un des hauts lieux de la recherche en santé au XXI^{e} siècle. Ce programme du Conseil pour la recherche en santé au Canada est issu des orientations proposées par le CAP en vue de la création des IRSC.

Résultats

Il n'est jamais facile de déterminer et d'évaluer les résultats de ce type d'action. Reste que le Conseil pour la recherche en santé au Canada et le Conseil canadien des organismes bénévoles en santé ont joué un rôle vital. Ainsi, le budget fédéral de 1999 prévoyait 550 millions de dollars sur trois exercices pour de nouveaux programmes de recherche, la création, comme nous l'avons dit, d'un groupe de travail représentant l'ensemble du secteur de la recherche, sous l'égide du CRM, et l'application de la recommandation du groupe quant à la création des IRSC. Cet engagement soutenu et la présence de ces groupes ont contribué, à long terme, à la création des IRSC.

En 2000, le gouvernement du Canada a fait adopter le projet de loi C-13, *Loi portant sur la création des Instituts de recherche en santé du Canada, abrogeant la Loi sur le Conseil,* et fait modifier d'autres lois en conséquence. La nouvelle loi prévoit que les IRSC doivent assurer la participation d'organismes bénévoles, d'entreprises privées et d'intervenants, canadiens ou étrangers, dont les intérêts pour la recherche se complètent. La loi prévoit également que les IRSC doivent informer le public, les gouvernements et la communauté canadienne et internationale de la recherche, les organismes bénévoles et le secteur privé des questions concernant la santé ou la recherche en santé.

Pistes de recherche

Malgré les pressions exercées avec succès au Canada et notre conviction qu'elles témoignent de la réussite des lobbyistes à faire accroître le financement de la recherche, certaines questions restent en suspens :

- le rapport entre la représentation et l'efficacité à atteindre des buts précis;
- l'efficacité des divers types de représentation;
- la façon dont les organismes développent une capacité de représentation;
- les raisons qui incitent le gouvernement à limiter les activités de représentation;
- la question de savoir si les organismes ont besoin du statut d'organismes à but non lucratif ou d'une exemption fiscale pour être des intermédiaires efficaces;
- la détermination des ressources nécessaires aux activités de représentation;
- la détermination des types de recherche et d'information les plus utiles aux législateurs et aux décideurs.

Conclusion

Dans son document, *Voluntary Sector : State Relationships in Federal Systems*, Susan D. Phillips fait observer que dans la plupart des pays démocratiques on assiste à une transformation fondamentale de la relation entre le gouvernement et le secteur bénévole, non pas en raison du changement de l'un ou de l'autre, mais du fait que la nature de la gestion des affaires publiques et du secteur bénévole est en train d'évoluer :

> Les gouvernements de gauche et de droite se découvrent un nouvel intérêt pour la citoyenneté, faisant la promotion du bénévolat, du sens du devoir civique et d'une société civile féconde. Ils reconnaissent qu'ils ont besoin plus que jamais des organismes bénévoles, non seulement comme partenaires pour offrir des services, mais aussi pour constituer un capital social et renforcer la cohésion sociale. Par ailleurs, le secteur bénévole (à but non lucratif) passe rapidement d'un modèle axé sur la bienfaisance à un modèle fondé sur la société civile. Autrement dit, d'un modèle d'aide aux moins fortunés à un modèle où les collectivités ont des ressources et sont habilitées à se représenter et à s'aider elles-mêmes. Ce changement a suscité un leadership national fort offrant des orientations stratégiques au secteur bénévole et exigeant non seulement de nouveaux outils politiques mais la participation des citoyens. [...] On ne doit pas sous-estimer ni laisser pour compte la diversité du secteur bénévole. Cette diversité, sa force inhérente, lui permet d'avoir la souplesse nécessaire pour répondre aux nombreux besoins de la collectivité, de représenter les diverses collectivités et de fournir aux citoyens des moyens d'agir ensemble[9]. (*trad. libre*)

---

[9] Susan D. Phillips, *Voluntary Sector: State Relationships in Federal Systems*. Disponible sur le site Internet du forum des fédérations : **www.ciff.on.ca/References/documents/bg_papers/docbg_phillips.html**.

En offrant ce bref aperçu de l'efficacité du secteur bénévole de la santé à promouvoir la recherche en santé au Canada, notre étude a soulevé deux points importants.

Elle a démontré le rôle important que jouent les OSBS dans la promotion d'un meilleur financement de la recherche en santé.

Elle a également, comme nous le mentionnions dans l'introduction, fait prendre conscience de l'étendue et de la diversité du secteur bénévole au Canada. Compte tenu des effets sur la santé de la population que peut avoir le travail de représentation des OSBS pour le financement de la recherche, et puisqu'il s'agit d'une seule de ses nombreuses contributions essentielles, la valeur réelle du secteur bénévole de la santé et du secteur bénévole en général pour la vie des Canadiens et des Canadiennes est énorme. Reste à relever le défi lié au fait qu'il nous entraîne en terrain vierge, donc inconnu.